

XLVIII Legislatura

——

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 867 de 2016

Carpetas Nos. 2875 de 2014 , 1563 y 1662 de 2016	Comisión de Salud Pública y Asistencia Social

ASOCIACIÓN RODRIGO AGUIRRE

USO DE LOS DERIVADOS DEL CANNABIS

HEMOCENTRO REGIONAL DE PAYSANDÚ

RADIOGRAFÍA MAMARIA

VIRUS VIH

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 14 de diciembre de 2016

(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Nibia Reisch.

Miembros: Señores Representantes Luis Gallo Cantera, Martín Lema Perreta, Egardo Mier.

Delegados de Sector: Señores Representantes Stella Viel y Silvio Ríos Ferreira.

Invitados: Por la Asociación Rodrigo Aguirre, señora Liropeya Camblor.

Uso de los derivados del cannabis, doctora Andrea Rey y doctores Atilio Falconi, Nelson Bracesco y señor Burix Mechoso.

Por Hemocentro Regional de Paysandú, señor Representante Walter Verri.

Radiografía mamaria, señor Representante Daniel Radío y señora Ana Rossengurtt.

Virus VIH, señores Laura Pérez, Gladys Correa, Leonardo Ferreira, Mauricio Sosa y César Dos Santos.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Viviana Calcagno.

══════II══════

SEÑORA PRESIDENTA (Nibia Reisch).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión tiene el gusto de recibir a la señora Liropeya Camblor, conocida por todos, porque ya concurrió el 7 de julio de 2015 para hablar de su proyecto, que ahora tiene algunas modificaciones.

Si bien en ese momento no integraba la Comisión, tuve la oportunidad de hablar personalmente con ella e interiorizarme de lo que ya ha estudiado esta Comisión.

Asimismo, es un gusto recibir a María de la Paz Aguirre, nieta de Liropeya.

SEÑORA CAMBLOR (Liropeya).- En primer lugar, queremos agradecer este espacio que nos permite presentar los artículos que componen este anteproyecto titulado "Ley Rodrigo Aguirre Camblor. Seguridad en los quirófanos".

La esencia de este proyecto es afrontar los errores y eventos adversos de la medicina a través de la promoción, control, corrección y prevención de este tipo de sucesos infortunados. Así, podremos empezar a construir una medicina de calidad en nuestro país, que podría ser parámetro de referencia para otros modelos de salud en el mundo.

Consideramos que este proyecto será crucial para la seguridad del paciente, otorgándole las máximas garantías en la plenitud de sus derechos. Será también crucial para todo el personal de salud, evitando el error a partir de la prevención, el control y la corrección de los eventos adversos en la medicina. Resulta una garantía para todo el personal de la salud, de modo tal que también alienta la seguridad del personal de salud, frente a los distintos eventos adversos que puedan ocurrir dentro de un block quirúrgico o un recinto de emergencia.

Prevé que el uso de cámaras esté restringido a mantener el rostro de todos, quienes estén siendo filmados bajo imágenes pixeladas como se utiliza en los medios de comunicación, para preservar la identidad, por una cuestión de privacidad y seguridad.

Las cajas negras quirúrgicas funcionarán como un instrumento de quirófanos inteligentes. Esto significa que si algo está sucediendo en forma errónea o adversa, la propia caja lo detecta.

Utilizar estas filmaciones como herramientas de aprendizaje para los futuros profesionales, que serán parte del sistema de salud de mañana, jerarquiza el trabajo y el saber profesional de los médicos y de todo el personal de la salud.

Ahora voy a expresar unas palabras que escribí en algún momento. Nunca me cansaré de repetir -es una forma de que no olviden y que se cree conciencia- que cada vida es única e irrepetible. Queda mucho camino por recorrer para que se vislumbre un verdadero cambio cultural, sobre todo que se aprenda de la responsabilidad del error y no se repita. Que se comuniquen los hechos a los colegas y a los estudiantes de medicina. Que se cree una materia a lo largo de toda la carrera sobre la seguridad del paciente, donde se puedan estudiar todas las malas prácticas o mala praxis. Será de vital importancia para ir formando los futuros médicos que aprendan que el error puede existir, y ahí estar con mayor atención. Las almas grandes lo pueden hacer: ayudar a tener empatía al que no puede ver el sufrimiento, a quien es víctima por la muerte de un familiar y el sufrimiento es perenne por el dolor y la falta de sensibilidad. Quienes no tienen algo de conciencia en su alma, no podrán soportarlo.

En otra oportunidad también escribí que hay que tener el máximo control. Se debe cumplir en todas las áreas de la salud -hospitales, sanatorios, policlínicas, etcétera- todas las normas que prevé la Organización Mundial de la Salud para obtener resultados

positivos. Esta es una tarea de todos. Cada persona debe ser responsable, porque si no somos conscientes de que debe haber un cambio radical y luchamos juntos, seguirán los errores, la mala praxis. Es un imposible lograr un cambio si no trabajamos en la unidad de criterios.

No hay que olvidar que cada ser, repito, es único e irrepetible, y se deberá cuidar la vida de la persona que acude al médico como si fuera la propia. Hay que actuar con conciencia, más conciencia, más humanidad.

Hoy existe un gran avance tecnológico; todos los días aparecen nuevas técnicas y es imperdonable que muchas personas que juraron los principios hipocráticos no los practiquen. En todas las profesiones hay que estudiar para estar acorde al momento en diferentes situaciones y en esta disciplina más aún. En la medicina se trata con seres humanos, se trata de la vida que es lo más preciado. Hay que amar la vida; este es un principio ético que no se puede dejar de lado en ningún momento. La persona de la salud que no está dispuesta a actuar de esta manera, más vale que deje la medicina y se dedique a otra actividad.

La vida es el valor de los valores. Tenemos que decir no a la negligencia, pero no bastan las palabras, sino las actuaciones responsables, que es lo que irá cambiando este sistema que parece ciego a la realidad.

Hay que cuidar la vida del paciente desde el momento que consulta. Si se le diagnostica alguna enfermedad o enfermedades combinadas, hacer un seguimiento hasta que se obtenga el diagnóstico adecuado. Si el médico no está seguro del diagnóstico, sería de gran sabiduría consultar con sus colegas y si la duda persiste hacer una junta médica. Esto lo expreso para todas las edades.

A veces acuden al médico personas mayores y no le dan la debida atención. Siempre hay que pensar que unos años más de vida valen la pena para la persona y su familia.

Desgraciadamente, muchas personas de la salud piensan y le dicen a su enfermo "Es la edad". Repito, quien acude al médico es porque quiere calmar sus dolencias. No hay que ser como avestruz y esconder la cabeza.

Quisiera pasar un audio de Teodor Grantcharov, que está en inglés pero interpretado al español.

(Así se procede:)

"Nuestros pacientes esperan que seamos perfectos y nosotros esperamos resultados perfectos, pero somos seres humanos y cometemos errores, y siempre podemos mejorar. En tanto, que la Lectura de Informes Completos de Accidentes de Avión, producidos por la Junta de Seguridad del Transporte, es un poco extraño para un cirujano. Pero el doctor Teodor Grantcharov está fascinado, desde que tiene uso de razón, con los detectives de la aviación, cuyo trabajo consiste es explicar por qué los aviones caen del cielo.- He leído un montón de informes y es impresionante ver cómo los investigadores de accidentes siempre son capaces de realizar un seguimiento hasta descubrir la raíz de todos los desastres. Creo que uno de los factores es que recopilan datos y analizan el rendimiento. Esto le llevó a preguntarse por qué no pueden los cirujanos hacer lo mismo.- Dos años más tarde en el Hospital Saint Michael, en Toronto, se escucha el sonido de un quirófano; se escucha, pero también se mira a través de un micrófono y dos cámaras. Ellos registran todo, desde la cirugía en el interior del paciente hasta la conversación en la habitación. Más tarde un equipo de expertos estudiará minuciosamente los datos en busca de errores, desde las ejecuciones técnicas del

cirujano, hasta la actuación del equipo y el rendimiento de la tecnología que usamos en la sala de operaciones.- Es una caja negra quirúrgica, un prototipo desarrollado con la ayuda de Air Canadá y un proyecto piloto relacionado con unas ochenta cirugías de *by pass* gástrico ya ha dado sorprendentes resultados.- Nos sorprendió encontrar que el 86% de los errores se producen durante los mismos dos pasos del procedimiento quirúrgico.- En este momento se lo usa en procedimientos invasivos menores, pero en un par de meses Grantcharov tiene la esperanza de que se utilice en las cirugías más complejas y que finalmente sea vendido a otros hospitales del mundo.- Pero todavía hay muchas preguntas. Por ejemplo, si algo sale mal ¿pueden los datos de la caja negra ser utilizados en una demanda por negligencia. A Grantcharov esto no le preocupa. Creo que será beneficioso para nosotros en las acciones legales, ya que demostrará que los cirujanos y el equipo realizan el trabajo a la medida de sus posibilidades y de sus conocimientos, y todos nosotros tenemos las mejores intenciones hacia nuestros pacientes. Pero el presidente de la Asociación de Pacientes de Canadá dice que para mejorar realmente la atención al paciente tiene que haber una mayor interacción entre médicos y pacientes y no entre médicos y datos. La única preocupación que tengo es que muchas de estas ideas continúan y persisten, dejando al paciente de lado, como si la cirugía fuera una cosa técnica entre el cirujano y el cuerpo del paciente, sin que este tenga participación alguna. Involucrar a los propios cirujanos puede ser otro reto. Algunos se preguntan si estos profesionales orgullosos darán la bienvenida a una cámara que observará por encima de su bisturí. Nuestros pacientes esperan que seamos perfectos y nosotros esperamos resultados perfectos, pero somos seres humanos y cometemos errores, y siempre podemos mejorar. Después de todo, si los pilotos aceptaron la caja negra, ellos también pueden".

——El audio explica muy claro la función de la caja negra.

Quise ponerle al proyecto Rodrigo Camblor, como un homenaje, pero después opté por "Seguridad en los quirófanos".

La exposición de motivos establece que la complejidad de las organizaciones y los procedimientos actuales disponibles para la atención de la salud han hecho que se produzcan en forma creciente situaciones que pueden ocasionar graves perjuicios a los pacientes, lesiones irreparables y aun la pérdida de la vida.

En los últimos años ha tomado estado público una serie de situaciones adversas que involucra al personal de la salud, muchas evitables y se deben al desconocimiento, falta de aplicación de las precauciones que son universalmente exigibles en la materia. Estos hechos van desde la falta de precaución en la fabricación y dispensación de insumos, la utilización de vías inadecuadas de administración de fármacos y alimentos o la carencia de observar normas técnicas elementales para evitar que se produzcan dichos eventos. Estos hechos que pueden producir graves daños y aun la muerte de personas, muchas veces son responsabilidad de la organización sanitaria, a través de sus instituciones prestadores, de las instituciones educativas para formar personal idóneo para el área y de los profesionales y técnicos actuantes.

Por tal motivo, la Asociación sin fines de lucro Rodrigo Aguirre Camblor Aguirre "Cuidar la Vida, Educar en Prevención, Control y Corrección" considera necesario la articulación entre distintos elementos físicos que medien como garantes entre médicos y pacientes, ante situaciones simples o adversas donde se pueda poner en cuestión los derechos y obligaciones de ambas partes, profesionales de la salud y usuarios.

Es en ese sentido, entonces, que proponemos este proyecto para que se debata sobre el uso o la implementación de dispositivos de audio y video en todos los block quirúrgicos de hospitales, sanatorios y centros de tratamientos ambulatorios del país,

inclusive los block de emergencia, las ambulancias en donde también se hacen indispensables estos instrumentos. Para ello, nuestra Asociación parte de la experiencia de las cajas negras utilizadas en la aviación, así como también de la experiencia en el uso de videocámaras utilizadas durante el acto quirúrgico en otros países.

Al ingresar al block quirúrgico, el personal de la salud debe disponer de indumentaria adecuada para el desarrollo de toda la intervención quirúrgica. Por tanto entonces se obliga a mantener dicha indumentaria libre de gérmenes y bacterias, al punto tal de que en caso de salir del block se deba cambiar la vestimenta utilizada en el block para otra sin uso de momento. Se procura, además, se procura el uso e implementación de la historia clínica digital de modo que se facilite el traspaso de información entre instituciones y entre el personal de salud que lo requieren. Cuando un paciente ingresa a una emergencia debe estar la historia clínica al alcance del personal de la salud que lo requiera en las condiciones que se dirán.

El proyecto de ley es el siguiente:

"Artículo 1º. Es obligatorio el uso de dispositivos de audio y video en los block quirúrgicos de todos los Centros de Salud de la República Oriental del Uruguay, tanto públicos como privados, para registrar los procedimientos que se realicen.

Se asegurará la privacidad de los pacientes y de todo el personal de la salud interviniente en el acto médico y que quedaren filmados, bajo el derecho y la obligación de preservar la confidencialidad de ambas partes.

Artículo 2º. Es obligatoria, además, la digitalización de todas las fichas quirúrgicas de todos los centros de salud del país, tanto en actuaciones o de emergencia, la cual tendrá carácter de inviolable. Entiéndase por ficha quirúrgica el registro de todos los acontecimientos, personas e instrumentos utilizados, que participen o formen parte del acto quirúrgico.

La activación del registro de la ficha quirúrgica anestésica computarizada debe comenzar desde el ingreso de la primera persona al recinto hasta que la última persona que sale del mismo, quedando la sala ya pronta para la próxima intervención.

Artículo 3º. Colóquese la instrumentación de los registros quirúrgicos anestésicos de los recintos dispuestos para este uso, donde su única forma de acceso sea el registro de la huella digital del pulgar de una mano. Colóquese, además, puertas aseguradas en los block quirúrgicos mediante el registro también de la huella digital del pulgar de una mano.

Artículo 4º. Es indispensable la digitalización de la ficha quirúrgica anestésica de tal modo que la información contenida en ella resulte inviolable. Dichos instrumentos podrán ser consultados con la orden judicial correspondiente, brindando así las máximas garantías a médicos, pacientes y familiares.

Artículo 5º. Es obligatoria la pausa previa al acto quirúrgico. Durante la misma se hará la revisión de todos los elementos, instrumentos y personas con que debe contarse y que deben estar presentes en el acto quirúrgico que se efectuará.

Artículo 6º. Los profesores de medicina y de todas las disciplinas médicas podrán tener acceso a la información con fines didácticos, siempre salvaguardando la identidad del paciente y del personal interviniente.

Artículo 7º. Sobre los elementos que prevé instalar esta ley señalamos que:

a) La instalación de estos dispositivos deben colocarse en todas las emergencias hospitalarias.

b) La instalación deberá preverse en los vehículos de emergencias móviles.

Artículo 8º. Los pacientes o sus representantes tendrán acceso a todos sus registros.

Artículo 9º. El incumplimiento de las disposiciones de la presente ley, será sancionado con una multa de XX UR".

Seguramente, la presentación llevará un tiempo, porque no se puede hacer de un día para el otro.

En un block quirúrgico están los profesionales, médicos, anestesistas, enfermeros, limpiadores; todos son importantes. La idea es que una vez que la última persona sale del block, el recinto quirúrgico esté pronto para la próxima cirugía; que todo sea controlado, porque sabemos que además de suceder que la medicación sea mal dada, también hay bacterias en los quirófanos por falta de asepsia. Pienso que si se tiene conciencia, también hay que educar a las personas que realizan la limpieza.

Hay mucho para hablar sobre esto.

SEÑORA PRESIDENTA.- Nos gustaría informarles acerca de qué es lo que está ocurriendo en el Parlamento con respecto a este tema.

Con fecha 17 de junio de 2015 el senador Pedro Bordaberry presentó un proyecto, de seis artículos, que tiene relación con este tema, y es el siguiente: "Artículo 1º. Declárese indispensable y obligatorio el uso de dispositivos de audio y video en los block quirúrgicos y salas de emergencia de todos los centros de salud de la República Oriental del Uruguay, tanto públicos como privados. Artículo 2º. Declárese esencial y obligatorio, además, la digitalización de todas las fichas quirúrgicas en todos los centros de salud del país. Entiéndese por ficha quirúrgica el registro de todos los acontecimientos, personas e instrumentos utilizados, que participen o formen parte del acto quirúrgico, tomando como referencia los registros utilizados en la aviación a través de las 'cajas negras'. Artículo 3º. Declárese indispensable y obligatorio la digitalización de la ficha quirúrgica y anestésica de modo tal que la información contenida en ella resulte inviolable. Dichos instrumentos podrán ser consultados con la orden judicial correspondiente, brindando así las máximas garantías a médicos, pacientes y familiares. Artículo 4º. Declárese esencial la pausa quirúrgica previo al acto quirúrgico. La misma implicará la revisión de todos los elementos, instrumentos y personas con que debe contarse y que deben estar presentes durante el acto quirúrgico que se efectuará. Artículo 5º. El Poder Ejecutivo reglamentará esta ley en el plazo de 180 días. Artículo 6º. Esta ley entrará en vigencia el 1º de marzo de 2016".

No sé cuál es la posición de los compañeros de la Comisión pero, hablando con los asesores, me decían que como este proyecto está a estudio del Senado, si le damos entrada por Diputados al proyecto que se presenta, concomitantemente, después se pueden cruzar, porque existen diferencias entre lo que planteó el señor senador Bordaberry en junio de 2015 y lo que se presenta ahora. Hubo un proceso en el tema que marca algunas diferencias.

Si los compañeros están de acuerdo, creo que para poder avanzar un poco en que esto se aclare y saber cuál es la postura que se va a tomar, deberíamos enviar la versión taquigráfica de esta sesión a la Comisión de Salud Pública del Senado, para que lo tengan en cuenta y contactarnos, después del 1° de marzo de 2017, para que nos digan qué es lo que tienen pensado al respecto.

SEÑORA CAMBLOR (Liropeya).- Antes de venir a la Cámara de Diputados fui al Senado, previo al 17 de junio, y acá tengo el proyecto de ley que habíamos presentado

en el período anterior, que estaba pronto para ser considerado. Recuerdo que fue presentado por el señor senador Alfredo Solari quien, en ese momento, era el presidente de la comisión. Aunque luché hasta último momento, no dio el tiempo para presentarlo y, entonces, se archivó. Y el 14 de febrero -que fue la primera reunión que tuvo el Senado-, llamé, pedí audiencia y vine a hablar; eso figura en los registros y tengo copia de ello. En ese momento traje el proyecto que acabo de leer. La senadora Mónica Xavier me dijo que fuera a hablar con la gente del Sindicato Médico y el Colegio Médico del Uruguay. Fui a hablar con los doctores Pierri y Trochansky, y me dijeron que estaba todo muy bien, pero que tenía que ser firmado por un parlamentario que podía ser integrante o no de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social. Me parece que si hay una Comisión de Salud Pública, sería bueno que lo firmara un integrante de esa comisión.

Lo que hizo el doctor Bordaberry fue desarchivar el proyecto de ley que había presentado. Yo no sabía de la existencia de ese proyecto a pesar de que había venido varias veces a Diputados y había hablado con algunos integrantes de la Comisión. Cuando me comuniqué con la presidenta de la Comisión, me enteré del proyecto del doctor Bordaberry.

También averigüé que de un tema puede haber tres o cuatro proyectos que después se estudian.

La esencia del proyecto del doctor Bordaberry es la misma que la del nuestro, pero lo hemos mejorado.

Estuvo muy bien el señor senador que no presentó este proyecto, porque en ese momento no se hablaba de cámaras ni de nada. Pero hoy las cámaras están en todos lados; no es nada imposible. Me parece perfecto que se consulte con el senador Bordaberry, pero me gustaría que esto ingresara por Diputados porque firmar el proyecto no quiere decir que lo acepten. Lo importante sería que más de uno lo firmara para presentarlo.

(Ocupa la Presidencia el señor representante Martín Lema)

Cuando presenté el proyecto para declarar el día 14 de abril como el día de la seguridad del paciente, lo presenté en ambas Cámaras. Era un momento muy difícil, porque había surgido el problema de los enfermeros que habían matado a una cantidad de personas debido a la medicación y que, al final, quedó en la nada. En ese momento ya teníamos en nuestro poder este proyecto de ley, y pienso que sería bueno que hoy pudiera ingresar como tal. Creo que el proyecto del doctor Bordaberry también puede seguir adelante.

SEÑOR PRESIDENTE (Martín Lema).- Gracias por venir nuevamente a la comisión.

En alguna otra oportunidad, en un mano a mano, he manifestado una profunda admiración por la forma, la tenacidad y la persistencia que tienen en una causa que les tocó vivir en carne propia y porque tratan de evitar que en el futuro ocurran situaciones indeseadas por todos.

Cuando digo que me causa mucha admiración ver esa tenacidad, realmente lo siento así. Y lo digo haciéndome cargo, porque no me gusta hacerme el distraído. No es la primera vez que vienen a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes en este período. Cuando lo hicieron en el año 2015 yo estaba presente y, luego de esas sesiones, tuvimos la oportunidad de reunirnos en mi despacho. Es bueno manifestar que, desde ese momento hasta ahora, no ha pasado absolutamente

nada de lo que se proponía por parte de la Asociación Civil Rodrigo Aguirre Camblor "Cuidar la Vida".

Tengo que decir estas cosas porque no me gusta mirar para el costado. Yo fui destinatario directo de las consultas y de las propuestas que ustedes realizaron. Por lo tanto, me parecía que no quedaba bien dejar pasar el momento sin hacer algún comentario al respecto; me hago cargo de las decisiones que tomé.

Yo tenía la oportunidad de haber firmado el proyecto y decidí no hacerlo en ese momento. Créanme que me pesa, porque es muy difícil decir que no, por la forma, por el contenido y por el amor y la fraternidad con la que lo plantea, pero uno debe ser sincero en esta actividad y decir las cosas que el otro va a tomar bien y las que, quizás, va a tomar con diferencias. Con esa sinceridad, quiero expresar que decidí no firmar el proyecto, no porque no esté de acuerdo con la finalidad -estoy ciento por ciento de acuerdo-, no porque descarte hacerlo, sino porque -y son testigos todos los presentes de que ocurre lo mismo con proyectos de ley que proponen compañeros de mi Partido- muchas veces los dejo esperando, porque soy de los que creen que hay leyes para hacerlas cumplir. No digo que ese sea el espíritu; todo lo contrario. Creo que hay muchas leyes, que están bien pero que no se cumplen. He sido muy crítico con la cantidad de leyes que existen en nuestro país y que no se están cumpliendo.

Coherente con esa postura, cuando recibo el proyecto de ley, se lo presenté a mis asesores y lo discutí. En realidad, ellos estaban divididos: algunos me decían que era una buena cosa y que había que presentarlo y, otros, que había que analizar la situación general y ver si esa ley se podía llegar a cumplir o no. Les estoy comentando cómo, desde mi humilde lugar, tomo las cosas en la materia.

Realmente, fue pasando el tiempo y no fue presentado por ver si realmente era una ley que se cumpliera y si estaban las condiciones para hacerlo, y poder mejorarlo. Hasta hace pocos días no lo tenía claro y tenía muchas dudas de firmar el proyecto; lo digo francamente. Se lo comenté a la señora presidenta de la comisión cuando dijo que ustedes iban a venir.

Ya habían venido, y considero que merecen tener una respuesta. Cuando le comenté a la presidenta que tenía muchas dudas, ella me habló del proyecto del senador Bordaberry. En mi caso, no tiene absolutamente nada que ver que no lo haya firmado porque existe el proyecto de Bordaberry; yo no lo conocía hasta hace unos días. Por lo tanto, esa no va a ser mi excusa ya que estaría faltando a la verdad.

Lo que muchas veces pasa es que entre colegas tratamos de coordinarnos para no estar pisándonos en ambas Cámaras los proyectos que se presentan. De todas formas, entiendo el planteo y respeto mucho la insistencia, pero esa insistencia no es en vano porque yo tengo muchas dudas.

Voy a plantear un compromiso que seguramente no sea la solución que ustedes esperan. Propongo rever el proyecto y tratar de contestarles en la medida de lo posible. ¿Por qué reverlo? Seguramente, la respuesta tampoco les guste mucho: porque todavía no me convence firmar el proyecto; tengo que ser totalmente honesto. Comparto los fines de incrementar la seguridad, pero estoy analizando si es la forma de hacerlo, y no me siento auténtico firmando algo que no me convence. Siento que me falto el respeto a mí mismo y le falto el respeto a ustedes.

SEÑORA CAMBLOR (Liropeya).- Quisiera hacerle una pregunta al señor diputado.

Cada uno tiene derecho a pensar, pero creo que presentar un proyecto y firmarlo no quiere decir que se vaya a aceptar. Tal vez el señor diputado no esté de acuerdo con

que se controle con las cámaras, que no se controle en las cirugías, que no se controle el recinto del quirófano, que para mí es un recinto sagrado, porque cuando uno pone su cuerpo, su alma, se da por entero. Hay que ponerse en la piel de cada uno; mañana le puede tocar a su hijo, a su sobrino o a su madre.

Estamos en la República Oriental del Uruguay. Tengo acá pruebas de que hay varios países que están considerando un proyecto como este. Recuerdo que cuando lo presenté pensaba: si esto despuntara en Uruguay, un país pequeño en el que, en una época, la Facultad de Medicina fue la mejor de América, a la que venía mucha gente a estudiar, sería bueno.

Cuántos proyectos se presentan y los dejan olvidados en un cajón, o no les interesa. Hablamos y hablamos, pero lo más importante es actuar. Podemos razonar dentro de un mes, dentro de uno o dos años, pero lo ideal es que se pueda estudiar porque, de lo contrario, va a suceder lo mismo que en el año 2014, cuando fue presentado por primera vez por el doctor Solari.

La secretaria sabe las veces que llamo y estoy detrás de todo esto, viendo cómo hacer. Muchas personas que están en el ámbito piensan que esto ya fue firmado, y no es así. No entiendo en qué lo compromete al señor diputado firmar el proyecto. Lo ideal sería que lo firmaran varios señores diputados y que se estudie. Además, que haya otro proyecto en el Senado no tiene nada que ver. Reitero que ya estuve en el Senado y tengo aquí todo lo que me pidieron.

Quise hablar varias veces con el señor diputado De León, pero no pude. Tengo aquí algo que dijo una vez; que estaba de acuerdo con lo manifestado y que, en lugar de enfocarse en la culpa, tanto el equipo de salud como los usuarios deben tratar de corregir la situación. Eso garantiza que todo el proceso tenga normas de seguridad y no como sucede ahora, que cuando hay un error o un daño, se espera a llegar al final del proceso. Tanto en Nueva Zelanda como en los Países Escandinavos y en la Unión Europea se está pasando de un sistema que se basaba en la culpa a uno en el que aunque no haya culpa, hay resarcimiento o correcciones de los procesos. Es decir, hay etapas que permiten que el error sea minimizado o eliminado, y eso es muy bueno. Entonces, tenemos que hacer un cambio en la legislación para tener mayor calidad de atención médica

Cuando presenté el proyecto para declarar el día de seguridad del paciente, y me enteré del proyecto del doctor Bordaberry, me informé de que de un anteproyecto de ley puede haber dos o tres proyectos

Pienso que debemos tener las mentes abiertas para ver de dónde se recaban los datos; creo que eso es de avanzada. Además, se va evolucionando a pasos agigantados y pienso que hay más adelantos con respecto a todo esto que hice. Como saben, ahora se opera a distancia, con un lente especial

Reitero que firmar el proyecto es como decir que lo van a estudiar, pero como no lo está, ni siquiera está en la fila para considerar.

Yo sigo el trabajo de la Comisión de Salud Pública, tanto de la Cámara de Senadores como de la de Diputados, sé cuándo se reúnen, de qué hablan y todo, y no puedo creer que este proyecto de ley no se pueda firmar. No entiendo por qué.

He hablado con médicos; he hablado con el Sindicato Médico, no he hablado con los anestesistas. Además, lo de mi hijo no fue solo lo del anestesista. Yo no tengo nada contra nadie, porque nadie que cometa un error médico, o una mala práctica, lo hace queriendo. Pienso que es muy difícil asumir el error, porque se podría quedar sin trabajo,

pero es muy sabio reconocerlo. Pienso que por lo menos tenemos que dar al proyecto la posibilidad de estudiarlo. Hay cantidad de parlamentarios y yo podría haber ido a hablar con ellos, pero no quise. Si hay una Comisión de Salud Pública, hay que respetarla, yo quería venir a la Comisión de Salud Pública. Si no, tendré que empezar a recorrer, porque alguien tiene que firmar. Han pasado muchos años. El diputado Lema dice que va a pensar. Hoy está él, pero capaz mañana no, porque los que estaban en el período anterior, no están. Esto es para todos, no es partidario. Esto es para el ser humano, porque pienso que el ser humano es lo más importante en la vida. ¿Para qué quiero el micrófono, un auto, una casa, para qué quiero ir a veranear o viajar si no cuido a las personas? Sean mahometanas, judías, católicas; todas. Negras, blancas, amarillas; todas.

SEÑOR PRESIDENTE.- Reafirmo lo que dije: comparto absolutamente las intenciones y el espíritu del proyecto. Cuando nos juntamos le comenté que estaba tratando el tema del defensor del paciente a nivel general. Eso ya lo presenté; no lo hice de un día para otro, me tomé el tiempo de pensarlo. Estoy abierto y respeto la persistencia. Algunos se preguntan si una firma cuesta tanto. En lo personal, si firmo un proyecto lo defiendo hasta el final. Entonces, no me gusta firmar un proyecto sin estar cien por ciento convencido porque esa defensa no va a estar cien por ciento convencida.

SEÑORA VIEL (Stella).- Disculpen que haya llegado tarde, pero diciembre es así en el Parlamento.

¿En otros países hay cámaras? Me gustaría saber cómo llegan -deben haberlo hecho a través de proyectos de ley-, y en qué países hay. Soy nueva en la Comisión de Salud Pública. Soy mamá, terapeuta -no soy médica-, y estoy acá porque la vida me puso; es todo un desafío. Comparto todo lo que dice la invitada, todo. A mí no me importa de dónde vengan los proyectos. Si se trata de salud para mi país no me importa cómo vengan ni de dónde, si se pueden llevar adelante. Hay proyectos de ley en los que tenemos debes. Son para cumplir, pero muchas veces no fiscalizamos ni vigilamos. Creo que al final de los proyectos de ley habría que escribir: "Si no se cumple, tantas unidades reajustables de multa", o algo así.

Esto de las cajas negras favorecería a las dos partes, no solamente a nosotros usuarios, porque los pleitos por mala praxis están, los recursos caen uno atrás del otro y todos sabemos eso. Entiendo que unificar criterios en base a lo que hay a nivel internacional no nos impediría firmar ese proyecto. Aclaro que yo no tengo que consultar, más allá de los errores y los aciertos, a esta altura de mi vida si apuesto a lo que creo que es el bien para alguien, lo voy a firmar. No tengo problema. Ahora, tenemos que ser muy honestos y saber el corporativismo que hay en la salud en este país. La invitada se refería a los anestesistas; tenemos que tener muy claro contra qué nos vamos a pegar a veces. Hay gente con muy buena voluntad, y otra con muchos intereses, como en todos lados. Hablo de la salud porque estoy en la Comisión de Salud Pública.

Felicito a la señora Liropeya Camblor. No la conocía, sabía del caso, soy mamá, me pongo en su lugar, y no sé qué haría. Creo que esto es viable. No podemos quedarnos estancados en el tiempo y no evolucionar con el mundo. En los accidentes de aviones se estudia hasta lo último, y creo que no solamente en la salud, sino en todo, tendría que ser así, desde un accidente de tránsito hasta un accidente de avión.

Bienvenida sea la propuesta. Me gustaría tener ese proyecto. Esto ahora quedaría acá y el año que viene empezaríamos a tratarlo. Cuenta con mi firma.

SEÑOR MIER (Egardo).- Simplemente quiero aportar para que sepamos en dónde estamos parados. Con todo respeto pienso que quizás no estamos muy certeros en cómo

son los trámites de las leyes. No entiendo mucho cuando la invitada pide que lo firmemos. Si lo firmamos, va a la Cámara, y nadie lo defiende porque entró solamente como firmado, esto va a dormir el sueño de los justos por muchísimos años. No se trata de firmarlo y enviarlo, las cosas deben salir consensuadas de la Comisión de Salud Pública. Ayer aprobamos un proyecto de ley que consensuamos en este ámbito sobre la prevención del cáncer de próstata con el informe de la Comisión de Salud Pública y la unanimidad de todos los que estamos acá. La Cámara ya lo aprobó y luego irá al Senado, donde seguramente se convierta en ley. El proyecto de la invitada ya está presentado, porque lo tenemos en la Comisión de Salud Pública, no hay que firmarlo para considerarlo. Lo que falta es tratarlo. Estoy proponiendo que recibamos el anteproyecto y lo empecemos a considerar en el seno de la Comisión, donde estaremos o no de acuerdo, le haremos o no modificaciones. Tenemos que dar el paso de incorporarlo a la agenda de la Comisión, lo que no quiere decir que ya vaya informado a la Cámara. Voy a leer el proyecto y realizar algunas consultas antes de tomar alguna posición.

(Ocupa la presidencia la señora diputada Nibia Reisch)

SEÑOR LEMA (Martín).- El diputado Mier está proponiendo que se dé entrada a la Comisión al proyecto de ley presentado. Ninguno de nosotros tiene inconveniente, por el contrario, estamos todos dispuestos a ello. Es necesario para el trámite formal contar con firmas, pero para que entre como anteproyecto a estudio de la Comisión no hay inconvenientes.

SEÑORA CAMBLOR (Liropeya).- Si está el proyecto del senador Bordaberry, no tengo ningún problema en dialogar con él. En el proyecto nombra a la Asociación Rodrigo Aguirre, pero yo nunca hablé con él. No tengo ningún problema, solo quiero que la ley salga, por un lado o por otro.

Este proyecto de ley, además de proteger a los pacientes, protege a todos los profesionales de la salud, porque muchas veces no hay eventos adversos o mala praxis y la gente dice que el padre, la madre o el hijo tal cosa. Y ahí se ve que no, porque todo va a estar justificado. Entonces, es para todos, no solo para los pacientes. Tengo muchos familiares médicos, que han estado siempre alrededor mío; es para todos. He hablado con muchos médicos que están de acuerdo. Nunca hablé con los anestesistas, pero si tengo que hacerlo, lo voy a hacer.

Cuando sucedió lo de Rodrigo, la justicia se manejó con las evidencias. Fue por eso que el anestesista fue preso y se le inhabilitó el título, pero yo voy más lejos. Había un equipo -y se lo dije al juez que me tocó, el doctor Olivera Negrín; no traje las palabras de él-, no fue solo una persona; el modelo del queso suizo, la cadena de errores, es algo conocido. Lo que busco con este proyecto no es solo culpabilizar a las personas, sino que no vuelva a suceder algo como esto, que se tenga la mayor prevención posible. Están los protocolos de la Organización Mundial de la Salud, pero si no se leen, no sirve. Estaba escuchando el otro día lo que sacó la OMS sobre la medicación. He leído muchos casos de mala praxis, uno en el que la enfermera se equivocó en dar una medicación a una niña. La madre decía: "Por favor no, por favor no, esa no era", y se la dieron igual. Y sé de casos en los que no disuelven el suero en el líquido como debe ser, lo que también causa la muerte. La OMS se refería al color de la medicación; tenemos que aprender a leer el nombre. Antes de que me pasara esto, estaba en Estados Unidos, y tuve farmacia muchos años. Uno estaba acostumbrado a los medicamentos de laboratorio tal, de tal color. Una persona que estaba tomando medicación tenía todos los frascos iguales, pero los leía. Se trata de educar; esto va a llevar años, pero por algo se empieza. Sería bueno que los chicos en la escuela ya supieran lo que es la seguridad del paciente, porque los pacientes tenemos que ser activos. A mi hijo desgraciadamente le pasó esto, pero él tuvo

la precaución -yo no lo sabía- de preguntar todo, porque tenía miedo. De lo único que no se preocupó fue del anestesista, porque no quería dormirse. Tres veces pidió que no lo durmieran para la cirugía de quince minutos que iban a hacerle. Le daban esto, aquello, una ampolla; era cualquier cosa, yo tengo el expediente. Él no tuvo esa precaución, y el cirujano le dijo por qué no le daban la potenciada, y le dio la potenciada. El anestesista que lo vio no fue el que estuvo en la sala, lo pusieron porque estaba en la sala Nº 7, a la que yo llamo "pseudo quirófano", que es para pacientes que van y vienen, era como extraerle una muela. El doctor, un gran especialista de la piel, no lo podía creer; no podía suceder. Tanto es así que él le preguntó a un amigo nuestro, porque le cambiaron el médico a último momento, qué tal era el médico, y le dijo que era bárbaro. Ese amigo, cuando vio lo que le pasó a Rodrigo, se mató. Estuvimos cinco días para saber que Rodrigo se iba a morir, porque en la puerta del quirófano el médico me dijo que había tenido un paro, que podía tener otros. Yo, desesperada, preguntaba si le habían puesto esto o lo otro, y me dijo que no me preocupara porque los ganglios eran blanditos. Había que sacarle uno, le sacó tres, y no tenía nada. Si todo queda registrado puede ser que no vuelva a suceder.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos que nos deje los documentos. Tenemos cinco delegaciones para recibir, y estamos un poco atrasados en el tiempo. Analizaremos los documentos con nuestros compañeros el año que viene.

SEÑORA CAMBLOR (Liropeya).- Podré dormir tranquila. Cuando estuve con Solari en *Esta Boca es Mía,* una persona me dijo que hiciera firmar el proyecto por más de un parlamentario. No sé si tiene más fuerza o qué.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos la presencia de Liropeya Camblor y María Paz.

(Se retiran de sala las representantes de la Asociación Rodrigo Aguirre Camblor)

(Ingresan a sala la doctora Andrea Rey y los doctores Nelson Bracesco, Atilio Falconi y Burix Mechoso)

——Damos la bienvenida a una delegación de la Facultad de Medicina que nos viene a dar su opinión sobre el uso del Cannabis en tratamientos médicos. La delegación está integrada por la doctora Andrea Rey, el doctor Atilio Falconi, el magíster Nelson Bracesco y Burix Mechoso.

SEÑOR BRACESCO (Nelson).- Muchas gracias por recibirnos. Como ustedes dijeron, una parte es el grupo interdisciplinario de estudio sobre Cannabis en el marco del espacio interdisciplinario de la Udelar que integra la Facultad de Medicina y la Facultad de Química -en este momento no está presente uno de los compañeros de la Facultad de Química- y otra los amigos y compañeros de la Facultad de Medicina, de Neurología Pediátrica, Neuropediatría. Nosotros tuvimos ya algunas interacciones con alguno de los diputados aquí presentes. Hace bastante tiempo estamos trabajando en investigación; estamos inmersos en la temática vinculada al lado salud del Cannabis. Somos un grupo que ha asesorado desde los inicios al Instituto de Regulación y Control del Cannabis. En una reunión que tuvimos con el diputado Ríos le dijimos que estamos continuamente generando y aportando material e información al respecto. En este tiempo se han elaborado pautas de investigación. Se están desarrollando algunos trabajos de investigación a nivel básico. En la Facultad de Medicina hemos logrado generar una masa crítica de docentes y de investigadores que prestan atención a esto, aunque quizás no es su tema central.

Nos estamos dando cuenta de que no hay un movimiento homogéneo de atención con respecto al cannabis; hablo exclusivamente del aspecto medicinal. Están surgiendo problemáticas a nivel de la sociedad y nosotros vamos corriendo detrás.

Hace unos días, nos reunimos con la doctora Rey y advertimos que hay pautas que se pueden proponer desde la academia para tratar de establecer una ruta de buen manejo de la temática, sobre todo, teniendo en cuenta que estamos hablando de personas y, en el caso de la neuropediatría, de niños. Este tema se ha contaminado con el saber popular. Consideramos que quizás sea necesario marcar un límite.

Básicamente, venimos a responder las preguntas que nos planteen. Tenemos material al respecto. El profesor Falconi ha elaborado material sobre este tema, ha hecho una búsqueda muy profunda sobre el uso medicinal del cannabis; el doctor Mechoso es genetista y lleva adelante el estudio genético de las variedades en las que se ha trabajado desde el punto de vista químico; el doctor García ha realizado el análisis de los contenidos de cannabinoides de las variedades que hay en el país, para lo que muchos de los cultivadores han proporcionado muestras.

SEÑOR RÍOS FERREIRA (Silvio).- Me alegra mucho que se concrete esta reunión con la Comisión, porque es un tema en el que venimos corriendo detrás, como se ha dicho.

Si bien se ha avanzado mucho en lo que refiere al cannabis en el Uruguay y se están haciendo muchísimas acciones en cuanto al cannabis recreativo, nos preocupa la utilización del cannabis como medicamento. Inclusive, hemos recibido visitas en esta Comisión solicitando que el Ministerio de Salud Pública autorice la compra del aceite de cannabis. Nosotros no teníamos información respaldada científicamente sobre cuál es la situación al respecto.

Nos preocupa el uso generalizado del cannabis y la demanda que hacen los pacientes que creen que esa medicación puede ser útil en epilepsias refractarias -la doctora Rey está trabajando en ello- ; por eso, queríamos tener evidencia científica en torno a este tema.

En el Parlatino tuvimos que hablar del uso medicinal del cannabis y advertimos que había una expectativa enorme al respecto, mucho mayor a la que creíamos. Eso nos obligó a generar este vínculo formal, que después continuará para avanzar en esta temática. Hablé con el decano de la Facultad de Medicina, insistiendo para que pudiéramos hacer esta reunión.

SEÑORA REY (Andrea).- También celebro la invitación que nos hicieron, porque este tema es una preocupación generalizada.

Nosotros, los neuropediatras, estamos más cerca del problema, porque somos los que estamos en el día a día, y cuando surgen opciones terapéuticas que se popularizan, estamos detrás, enfrentándolas en esta disciplina, porque los padres muchas veces buscan una opción mágica para el tratamiento de enfermedades que son severas.

Hay dos aspectos sobre los que es importante tener, por lo menos, una aproximación.

En primer lugar, se debe tener en cuenta si los derivados del cannabis sirven como una opción terapéutica para algunas enfermedades; puede servir para varias enfermedades, pero me refiero exclusivamente a la que nosotros tratamos: las epilepsias. Desde el punto de vista fisiopatológico y del mecanismo de acción que ofrecen los fitocannabinoides, hay trabajos experimentales, desde hace muchísimos años, que avalan y demuestran el efecto eficaz como anticonvulsionante en las epilepsias. Eso es

algo objetivo. Más allá de que uno analice los trabajos desde diferentes puntos de vista, el producto, en contacto con el funcionamiento cerebral, efectivamente activa y mejora el sistema endocannabinoide, lo que puede tener un efecto anticonvulsionante. Esta es información científica que se puede recabar y analizar.

En segundo término, se debe evaluar qué porcentaje de efectividad puede tener ese medicamento sobre las epilepsias. En este sentido, el resultado es más dispar, porque las muestras que se han realizado con ensayos clínicos no emparejan los mismos tipos de pacientes. De las conclusiones que hemos analizado -que cambian continuamente, porque varían los estudios-, consideramos que para las epilepsias refractarias el cannabis podría ser un escalón y una opción más para el tratamiento de esos pacientes.

Nosotros entendemos por epilepsia refractaria a aquella que con el uso de dos antiepilépticos, a dosis adecuadas, indicados en forma apropiada, de acuerdo con el tipo de epilepsia, no muestran efectividad en el control de la epilepsia. Para nosotros, esas son las epilepsias fármaco resistentes.

Desde el punto de vista del tratamiento de esas epilepsias, como opción a los fármacos, se analiza si el paciente tiene opción quirúrgica; en algunos casos, existe una lesión que causa la epilepsia, cuya probable exéresis puede mejorar el tratamiento. Esa es nuestra segunda opción.

Cuando esa alternativa no es posible -ocurre en aproximadamente el 20% de las encefalopatías epilépticas en la etapa de la niñez-, se analiza otra opción -cuando no existe la causa-, en la que hace mucho tiempo que estamos trabajando, que tiene una eficacia realmente comprobada -lo hemos comprobado en la práctica, pero, además, hay mucha literatura que lo avala- : la dieta cetogénica. Esta es sencilla. Se trata de una modificación en la dieta del paciente, que se basa en que la energía que utiliza el cerebro sea a partir de las grasas y no de los hidratos de carbono. Hay que modificar la dieta. Y es realmente efectiva, tanto en el control de la crisis como en la mejoría de los aspectos cognitivos del paciente.

Desde el punto de vista formal, no hemos logrado que la dieta cetogénica esté dentro del PIAS. Por lo tanto, pudiendo brindar esta opción a nuestros niños, no lo hacemos, porque no está dentro del PIAS. O sea que hay una opción real, con muchísimos años de experiencia, que no damos.

Otra opción es el uso del estimulador vagal; se trata de un aparato similar al marcapasos, pero lo que hace es inhibir las descargas epilépticas. El problema es que tiene un costo muy alto y que tampoco lo tenemos disponible. Además, es de relativa eficacia para algunos tipos de epilepsia.

Ahora surge el uso del cannabis. ¿Qué sucede con esto? Nuestro país, al brindar la legislación la posibilidad de tener ese producto, aumenta la demanda. Pero actualmente no tenemos un producto que podamos certificar, ya que no podemos precisar cuál es la concentración de los componentes que sabemos que son efectivos para la epilepsia. Es decir, el cannabis tiene varios componentes, algunos con efectos más psicoactivos y otros, más propiamente antiepilépticos, por decirlo de alguna manera. No tenemos manera de medir qué tienen los productos que están disponibles. Entonces, nosotros, para realizar una recomendación formal necesitamos conocer qué tienen los productos que se ofrecen. Esa es la limitante que tenemos en este momento. Desde el punto de vista teórico, conocemos la aplicabilidad del producto, pero no tenemos la posibilidad real y concreta de saber qué concentración de ese producto podemos ofrecer. O sea que son dos problemas.

A ello se agrega el hecho de que, en realidad, se usan productos derivados del cannabis; se están usando. Obviamente, los que deciden sobre el tratamiento de los niños son los padres. Entonces, nosotros estamos conociendo una realidad a medias; estamos haciendo una observación clínica de ciertos productos, pero no sucede como con cualquier medicamento, respecto al cual sabemos qué componentes tiene. Cuando ofrecemos un medicamento, sabemos que tantos miligramos de determinado principio activo producen tal efecto. Creemos que, de alguna manera, tenemos que acompañar lo que se sabe, lo que podemos hacer y tener seguridad de lo que podemos brindar. Nosotros vemos lo que produce, pero no lo podemos cuantificar. Cuando indico un tratamiento, sé cómo lo controlo, porque conozco el producto que doy al paciente.

SEÑOR FALCONI (Atilio).- Soy doctor en neurociencias de la Facultad de Medicina. Me dedico a estudiar, sobre todo, los efectos biológicos de los cannabinoides en sueño y en distintos modelos.

Este grupo interdisciplinario comenzó a trabajar antes de que se formara el Ircca; empezamos colaborando con la Junta Nacional de Drogas, que nos realizó varias consultas en distintos temas, y ya hace tres años que estamos trabajando en esta materia. En la actualidad, trabajamos en estrecha colaboración con el Ircca.

Hace un par de años, detectamos la necesidad de crear un laboratorio analítico central. ¿Por qué? Porque no hay un solo tipo de marihuana o de cannabis. Cada planta de cannabis puede producir sesenta variedades de cannabinoides. De esas sesenta variedades, solo una es psicoactiva, que es el THC, pero hay más de cincuenta que tienen diferentes grados y causan diferentes efectos. Inclusive, uno de los que más se usa para los tratamientos médicos es el CBD, que no tiene efecto psicoactivo; puede estar presente en diferentes grados en la planta.

Lo primero que hicimos fue realizar un análisis genético de las diferentes plantas que había, que fueron provistas por cultivadores. En aquel momento, se cultivaban en el país doscientas variedades de cannabis; todas con su perfil metabólico, o sea, con distinta cantidad de cannabinoide, que pueden causar un efecto biológico diferente: algunas pueden levantar; otras, hacer dormir.

El 11 de diciembre de 2014, terminamos de definir con la Udelar y con el Ircca el sitio en el que iba a estar el laboratorio central: se realizaría en las instalaciones del Instituto de Higiene. Entre el corredor universitario y Odontología hay un lugar abandonado; allí se pretendía hacer el laboratorio central. Había que equiparlo y hacer arreglos. La idea era tener un laboratorio centralizado en el que se pudiera analizar cualquier muestra. Nosotros nos comprometíamos a poner la parte del conocimiento y a formar gente, y el Ircca ponía los equipos y hacía los arreglos necesarios para acondicionarlo. Eso quedó en nada. Sigue estando el lugar disponible y los planos de la reforma ya están hechos.

Lo primero que había que hacer era detectar las variantes y hacer posible que cualquiera pudiera llevar una muestra, un pedacito de planta o de extracto, y decirle lo que tenía; inclusive, la idea era que el Ministerio de Salud Pública también pudiera usarlo, no solo el Ircca. Hoy en día, eso lo hace la gente de Química Analítica, de la Facultad de Química, pero con fines de investigación. Eventualmente, colaboramos con el Ircca cuando solicita que hagamos algún análisis específico para saber cuánto TCH o qué porcentaje de CBD tiene una muestra, pero no es algo que se pueda hacer masivamente. Uno de los aspectos importantes que advertimos que está faltando es tener un lugar de ese tipo, en el que los padres puedan llevar ese producto que consiguieron en una feria -no sé qué feria-, que les dicen que es extracto, para que sepan qué están dando a su hijo. A su vez, el Ministerio de Salud Pública podrá decir qué es lo que tiene determinado

producto y nosotros le podremos informar sobre un producto para que esa Cartera determine si se debe tirar a la basura o si puede funcionar para uso medicinal. Inclusive, para los fines de la investigación, hay que saber qué se está dando y tener regularidad de lo que se está dando. Nuestro grupo logró la ventaja de que puede conocer la genética de una semilla, saber las condiciones de cultivo y cuánto se obtiene de BCD y de THC. O sea, se puede tratar de que la planta siempre dé lo mismo; eso es lo que se busca con un fármaco, que siempre sea regular. De esa forma, cuando uno da una gota de un medicamento, sabe que será igual todos los días; de lo contrario, el tratamiento médico no servirá para nada, ya que variarán la absorción y los efectos.

Además, el grave problema que advierto es que el hecho de no informar y de dejar correr esto libremente empuja a los pacientes y a sus familiares a acudir al curanderismo, a otro "mercado negro" -entre comillas- ; habría que estar informando a los pacientes, protegiéndolos, porque no es como cualquier otro jugo. Se trata de un sistema de cannabinoide endógeno que funciona; entonces, puede ser muy beneficioso o muy perjudicial e, inclusive, puede aparentar ser beneficioso al inicio, pero, a la larga, puede ser perjudicial. Entonces, de alguna manera, hay que regular más firmemente la parte médica y no empujar a la gente al uso del curanderismo. Si no hay nada que recetar, por lo menos, se debe saber qué se está dando.

Tampoco se debe caer en lo que han caído algunos productos industriales, que sirven para algunas patologías, pero para otras, no; sin embargo, las recomiendan igual. O sea que hay indicaciones de algunos cannabinoides para determinadas patologías; en algunas, están demostrados los efectos, pero en otras, no. En general, como sucede con cualquier fármaco, se sigue una serie de pasos: se comienza con los ensayos, se hace la parte preclínica hasta llegar al ensayo clínico. Aquí, por una cuestión de historia, de los cinco mil años que hace que se vienen usando, en un mismo momento tenemos todo junto: arrancamos con el análisis genético y con el análisis de los compuestos, y ya hay cierta experiencia clínica. Está todo mezclado. Lo que habría que hacer, de alguna manera, es ordenar todo eso y regularlo.

Para mí, lo más importante es no abandonar al paciente, dejándolo en manos del ejercicio ilegal de la medicina, porque va a buscar el remedio en cualquier parte; en la desesperación, cualquiera lo haría. Cuando un padre ve a un hijo convulsionando y le dicen: "Con esto lo arreglás", se lo da, y punto; termina la discusión.

SEÑOR RÍOS FERREIRA (Silvio).- Con el señor diputado Lema participamos en la Comisión de Salud del Parlatino y en la última reunión que se hizo a principios de diciembre en Panamá se acordó con todos los países integrantes del Parlatino la posibilidad de la investigación del uso medicinal cannabis. O sea que esto, que para nosotros parecería algo natural, hay lugares que no lo pueden hacer por su legislación.

Por eso, vamos a pedirles que, en la medida en que tengan avances, nos los comuniquen, así los hacemos llegar a esa Comisión del Parlatino. Es muy importante porque hay lugares que están en cero.

SEÑOR MECHOSO (Burix).- Los compañeros han resumido de manera muy clara cuál es el escenario al que estamos enfrentados.

Básicamente, para apoyar a los compañeros que hacen clínica, quiero decir que lo que a ellos les interesa es la eficacia terapéutica de determinado producto, y para que ese producto sea eficaz, debe ser de calidad. Ahí deberemos cargar las baterías para la estandarización del producto. Parece una cosa sencilla, pero lo que hay en el mercado es un frasco con gotero, sin inscripción alguna. Yo no sé si ese producto sirve para lo que se dice. El tema es encontrar los componentes, con las posibilidades que tenemos -que las

tenemos en la academia, y realmente son de buen nivel-, como para poder establecer la estandarización que nos permita tener un producto de calidad, que sea eficaz.

SEÑOR MIER (Egardo).- En realidad, después de haber recibido a padres de niños que están consumiendo el aceite y de haber escuchado sus impactantes testimonios, esta Comisión de Salud del Poder Legislativo vio la necesidad de trabajar en este sentido, y de hacerlo bien. Es evidente la necesidad de un marco regulatorio en una cantidad de aspectos. ¿Con quiénes teníamos que hablar? Con los que saben. Por eso, les agradecemos que hayan venido.

Evidentemente, tenemos que trabajar juntos e intercambiar información. Más allá de la formación que tenemos -la mayoría de los que estamos aquí somos médicos; tenemos la suerte de tener un abogado, así como también una nutricionista y un terapeuta-, contamos con formación científica y de lo que se trata es de hacer las cosas con seriedad y con garantías. Además, estamos en un terreno en el que ya se están usando cosas que no sabemos cuántas, cuáles ni para qué realmente sirven, o no. En este sentido, el Ministerio de Salud Pública, no digo que está omiso, pero sí que no ha tomado determinados recaudos para saber en qué terreno estamos parados.

Por eso, queríamos recibirlos y ponernos a la orden.

Entendemos que tenemos una tarea por delante, pero necesitamos insumos. En ese sentido, me atrevo a decirles que sería muy bueno que nos ayudaran a elaborar una normativa o que nos sugirieran cuáles son los puntos en los que les parece que deberíamos regular, más allá de acompañar la solicitud de concretar ese posible laboratorio, cuyo proyecto está pronto. Haremos fuerzas desde acá para ver si se puede lograr.

Queremos saber en qué aspectos consideran que deberíamos hacer hincapié para el marco regulatorio legal que esto debe tener. Solicito que nos ayuden en ese sentido. Cuantos más insumos nos den, mejor será para facilitar nuestra tarea, en un tema que evidentemente vamos a tener que hacer nuestro.

SEÑOR BRACESCO (Nelson).- Como corolario de lo que se ha hablado con respecto a este tema, creo que en los últimos años los investigadores de la Udelar hemos girado la cabeza hacia nuestro país y estamos mirando esta problemática, respecto a la cual ya había un compromiso, pero ahora es más notorio. Nos hemos ocupado de pensar en cuáles serían las soluciones a algunas de las cosas que se plantean como problema. No queremos venir aquí a hacer un *ping- pong* de lamentos y de problemas, sino a plantear soluciones.

Tenemos un proyecto elaborado por la Facultad de Arquitectura de la Udelar, tenemos la infraestructura, cedida por la Udelar; debemos conseguir una respuesta esta semana, porque hay gente que ha invadido ese predio que está entre el comedor y el Instituto de Higiene. Se nos comunicó que para la Udelar sería mucho más beneficioso tirar eso que esperar los tiempos eternos de la discusión. Nosotros hablamos con el licenciado Vitale y estamos tratando de que el Ircca tome una posición al respecto. Creo que sería muy bueno convencernos de que este laboratorio es necesario.

Como decía la doctora Rey, de todos lados piden evidencia, pero no la podemos dar, porque tenemos interrogantes. ¿Qué es lo que hace bien de ese cannabis? ¿El aceite Óptimo que usan para hacer la extracción, el cannabis, el vidrio, el color del frasco, la gomita o la cucharita?

Nosotros, como grupo de investigación, vamos a planificar un trabajo, porque tenemos las herramientas. Es decir, no estamos hablando de que tenemos que ir a la

NASA; a dos cuadras tenemos la posibilidad de hacerlo. Seguramente, no podamos abarcar toda la consulta, pero vamos a empezar a dar esos pasos.

¿Qué ofrecemos nosotros? La formación de esos técnicos al Ircca o a la Junta Nacional de Drogas, con independencia, para dar los resultados que obtenga el instituto de regulación y dé una copia a quien los venga a realizar, pero también al médico, porque muchas veces los pacientes vienen pretratados.

Entonces, no vamos a cuestionar la capacidad ni la sabiduría de esas personas, pero no son técnica ni legalmente aptos para recetar una medicación. Tampoco podemos entrar en esa guerra para correrlos ni nada.

La Facultad de Medicina puede hacer un informe sobre cuál es el correcto uso medicinal. Cuando se trate de una gragea, será otro tema, pero en este momento se trata de un aceite. Por ejemplo, para una rata no le ponemos, si no las conocemos, las concentraciones exactas, menos en el caso de la gente.

Entonces, podemos elaborar un manual genérico de uso correcto sobre qué hay que analizar, a quién enviarle esa información y quién decide qué tipo de gotas se le indica a ese paciente, previo diagnóstico, porque todo lo que parece no es una patología, sobre todo para quienes somos ignorantes en la materia.

Por otro lado, hace como aproximadamente un mes entregamos material al Ircca y estamos comunicados con el Ministerio de Salud Pública. Por lo tanto, nosotros ofrecemos la posibilidad de resolver estos temas definitivamente, porque la Udelar tiene la capacidad de medir, para que dichas mediciones caigan donde corresponda y repercutan en la mejora de los tratamientos

Vamos a dar información certera, científica.

Por último, es sumamente importante que exista un laboratorio independiente, y que no dependamos de los laboratorios privados porque, con todo el derecho del mundo, tienen fines de lucro y muchas veces por ahorrar un reactivo hacen una albóndiga de ensayos, y si no supera cierto valor, seguramente estarán todos por debajo. La verdad no pasa por ese camino.

No olvidemos que esta situación se da en medio de la implementación de una ley que, más allá de que estemos de acuerdo o no con ella, existe.

Repito que no estamos hablando de millones de dólares, sino de tener una estructura que hay que ordenarla, que ya fue cedida por la Udelar para estos fines. Por supuesto, si se va a transformar en una boca de pasta base, es mejor tirarla abajo.

También hay un fondo de donde sacar. Muchas veces escuchamos que se incautan casas, autos; solo con un auto que incaute la Junta Nacional de Drogas quizás podamos hacer dos laboratorios. Eso es lo que hemos elaborado, más allá de la parte técnica.

SEÑORA REY (Andrea).- Desde el punto de vista clínico y de las patologías que son difíciles de tratar y que tienen una repercusión psicosocial y biológica muy importante, necesitamos brindar opciones terapéuticas válidas.

La indicación del cannabis, tanto en la epilepsia como en otras patologías -es más frecuente usarla para el dolor crónico y no para la epilepsia-, existe. En la epilepsia refractaria de un niño se agrega que es un cerebro en desarrollo y por eso somos muy cuidadosos y respetuosos de que lo que reciban nuestros niños sea efectivo y no tenga otro efecto.

Sin duda, el cannabis puede pasar a ser el cuarto escalón en este tratamiento, pero primero tenemos que defender la dieta cetogénica que es mucho más barata, más fácil y con una efectividad comprobada desde hace décadas. Sin embargo, si tenemos esta nueva opción, la aceptamos, porque desde el punto de vista teórico no hay duda de que tiene efectos, pero necesitamos un producto seguro.

Tenemos las posibilidades de que nuestra Udelar pueda medir este producto, porque no podemos regular el tratamiento en base a supuestos y tenemos que pasar de lo anecdótico a lo científico. Que a dos pacientes les haya ido bien con un tratamiento, sigue siendo anecdótico porque también les puede ir bien si se les da otras drogas, porque depende de la patología, y todo el tratamiento debe estar indicado en función del conocimiento de la patología, no de que tome esto que sirve para esto, porque todas las patologías son diferentes.

Entonces, necesitamos reclutar criterios de inclusión para trabajos en los cuales se pueda usar un producto que podamos verificar y luego podremos hacer todos los trabajos que queramos. Hasta ahora, todo es anecdótico, en base a un frasco con una composición que desconocemos, que teóricamente puede tener determinado porcentaje del producto. No hay problema: podemos volver a la alquimia, pero creo que tenemos todas las herramientas, costos bajos y las posibilidades legales. El efecto secundario de todo esto es que un producto que puede potencialmente ser efectivo se va a perder en la plantita que sirvió para otra cosa.

SEÑORA VIEL (Stella).- Quiero decir que en esta Comisión hay médicos, abogados y a mi la vida me dio la posibilidad de estar aquí como terapeuta. Soy masajista y desde los años noventa trabajo con aceites esenciales. Sé todo lo que se puede hacer con estos productos, y al laboratorio que le compro le pido la lista con todas las sustancias químicas que se usan.

Digo esto porque me alarmó este tema por los chantas, porque acá hay una cuestión de ética muy grande. Que me gusten los aceites esenciales no quiere decir que pueda recetárselos a todo el mundo; a lo sumo como perfume, y los uso yo.

Cuando vinieron los padres a la Comisión planteando esta opción, con todos los frascos -no me asombraría que algunos aparezcan en la feria-, me alarmé, porque pierde credibilidad algo que es cierto y perdemos la oportunidad de que los científicos trabajen.

Cuando el Ministerio de Salud Pública buscó donde hacer el producto, los laboratorios le dijeron que no era negocio. Tampoco todo el país tiene esta problemática neurológica; es un grupo de niños y de adultos, y a los laboratorios no les sirve producir.

Entonces, qué importante sería aprender de esta experiencia para que en el caso de otros medicamentos, cuya efectividad está probada científicamente, pudiéramos dar pautas permitiendo que se abaraten los productos.

Por último quiero preguntar, en primer lugar, por qué no avanzó el proyecto y, en segundo término, si el cannabis es igual en todos lados.

SEÑOR FALCONI (Atilio).- El proceso del laboratorio está autorizado por el Rectorado.

Están pronto los planos, que estuvieron a cargo de la división Arquitectura de la Udelar. Está todo; solo falta el dinero y firmar el convenio con el Ircca.

Ahora está ocupado por indigentes y por eso optamos por tirarlo abajo.

Por otra parte, semillas gemelas de cannabis, con la misma genética, cultivadas en barrios distintos, da dos resultados diferentes. Es decir, el cannabis depende no solo de

dónde se cultive sino de las condiciones de luz, de humedad, de la cosecha, de la conservación.

Por eso, hay que tener mucho cuidado cuando se hace una preparación. Habíamos calculado que el producto que se fuera a entregar a esos pacientes tenía que ser de una sola partida. Si fuera para un año, se tendría que hacer la preparación para el año entero, porque si fuera en dos tandas, podrían ser muy diferentes y hasta muy difícil obtener el mismo producto.

Por eso es tan importante la cuestión analítica, por la variabilidad que puede haber en el producto.

(Ocupa la Presidencia el señor representante Martín Lema)

SEÑOR PRESIDENTE (Martín Lema).- Agradecemos la presencia de los representantes de la Facultad de Medicina, no sin antes pedir disculpas porque me tuve que retirar un momento, no por falta de interés sino porque integramos otras Comisiones que también abordan temas muy importantes. No obstante, luego leeremos la versión taquigráfica.

Ojalá tengan noticias en breve, porque este tema no solo se está tratando en Uruguay, sino también a nivel del Parlatino, en la Comisión de Salud.

Nos mantenemos en contacto.

(Se retira de sala la delegación de la Facultad de Medicina)

(Ocupa la Presidencia la señora Representante Nibia Reisch)

(Ingresa a sala el señor diputado Walter Verri)

——Se pasa a considerar el tercer punto del orden del día: "Hemocentro Regional de la Ciudad de Paysandú. Se declara de interés nacional su construcción". Por tal motivo, la Comisión recibe con mucho gusto al diputado Walter Verri, quien nos va a informar sobre el proyecto que es de su autoría

SEÑOR VERRI (Walter).- Les agradezco por recibirme. Es la primera vez que vengo a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social en lo que va de este período.

Antes que nada quiero aclarar que quienes estaban invitados a participar de esta reunión eran los representantes del equipo de trabajo que se ha conformado en Paysandú, con integrantes de distintas áreas de la salud. Ellos están trabajando en la concreción de este homocentro regional, que ya ha sido aprobado por las autoridades de ASSE y del Ministerio de Salud Pública. Lamentablemente, las autoridades de ASSE no les han permitido venir; si bien no tengo la confirmación -es lo que me han informado-, me parece un hecho llamativo. No conozco cuáles son los motivos por los que decidieron posponer hasta marzo del año próximo su visita. Seguramente, en ese momento aportarán más elementos para que el proyecto de ley sea aprobado.

Voy a reafirmar lo que presentamos en la exposición de motivos, las razones por las que pedimos la declaración de interés nacional, basado en el proyecto ejecutivo que tiene este grupo de trabajo que se ha conformado alrededor del homocentro, que busca crear el segundo polo regional de esas características. El primero está ubicado en Maldonado y ha tenido una muy buena experiencia, ya que se ha aumentado sustancialmente la cantidad de donantes. Está liderado por una fundación -en Paysandú esto está en proceso- que, de alguna manera, lleva la administración del centro, más allá de la responsabilidad de ASSE.

Esa fundación ha logrado contar con un *hemobus* que recientemente visitó Paysandú como una forma de fomentar el interés de que allí se desarrolle un centro regional. Ese *hemobus* recorre los diferentes centros poblados de la región y logra el mejor resultado posible: mayor cantidad de donantes de sangre. La idea que tenemos para Paysandú es similar. El terreno ya ha sido cedido por ASSE; se trata de un predio muy grande y libre que tiene el Hospital de Paysandú. De acuerdo con el proyecto, se estima que la construcción del homocentro alcanzará US$ 1.000.000, sin el *hemobus.* La construcción se hará a través de la coparticipación público- privada, y con el operador de salud privado que en Paysandú es Comepa, porque allí funcionan muy bien los intercambios de servicios. En este caso, ASSE será quien venderá servicios de hemoterapia a los operadores privados. El servicio de sangre del Hospital de Paysandú funciona muy bien y es el que abastece a las mutualistas privadas. Se continuará con esta forma de trabajo complementario, por lo que ahí hay un soporte fuerte para que esto sea regional. Se ha pensado en que abarque Bella Unión, Artigas, Salto, Río Negro y Soriano; y, en caso de necesidad, también a Tacuarembó. Las distancias son relativamente accesibles: entre Paysandú y Salto hay 120 kilómetros, entre Paysandú y Río Negro hay 110 kilómetros y entre Paysandú y Young hay 60 kilómetros. La distancia más larga es hasta Artigas, que esta a poco más de 200 kilómetros. De todos modos, son distancias fáciles de transitar y que no implican demasiado tiempo si fuera necesario llevar urgentemente sangre o sus derivados.

Por lo tanto, también tiene un sustento logístico importante, más allá de todo lo que hemos dicho.

Asimismo, el proyecto apunta a cumplir con las metas que la Organización Mundial de la Salud se ha propuesto lograr en 2020. Uruguay es de los pocos países que tiene un sistema de sangre organizado, planificado y funcionando muy bien; somos de los pocos países que tenemos ese orgullo. Además, estamos muy cerca de lograr el autoabastecimiento. Hoy la demanda nos supera; la donación de sangre no se hace de forma totalmente voluntaria, aún nos falta lograr eso.

Seguramente, la concreción de este homocentro regional y, posteriormente, del *hemobus* -a través del trabajo de esta fundación- hará que en la zona del litoral se multipliquen los donantes de sangre y, seguramente, alcancemos las metas propuestas para 2020.

Por lo tanto, todo indica que deberíamos declararlo de interés nacional. ¿Por qué proponemos que se declare de interés general? Porque al ser declarado de interés general podría otorgársele exoneraciones tributarias, contar con algunas facilidades o líneas de crédito. Repito: este emprendimiento no va a ser solamente público, sino que va a contar con la colaboración de la sociedad y del operador privado de salud. Obviamente, los beneficios también alcanzarían a ASSE

Más allá de que la declaración de interés general demuestre una manifestación de interés de todo un país a través del Parlamento y del Poder Ejecutivo cuando promulgue la ley, tiene algunos componentes que pueden beneficiar la construcción.

Este proyecto de ley cuenta con el apoyo de todo el departamento y todo el espectro político.

SEÑORA PRESIDENTA.- Creo que este proyecto ayudará a concretar algo que es necesario no solo para Paysandú sino para toda la zona norte del país

Conocemos la importancia de este proyecto; sabemos que el homocentro es primordial para salvar vidas humanas.

En lo personal, voy a apoyar lo que el señor Diputado está planteando en el día de hoy. Probablemente, esta Comisión se reúna en una sesión extraordinaria. Si logramos consenso, no descarto que antes de fin de año podamos contar con un informe.

Lamentamos que las autoridades de ASSE no hayan autorizado la concurrencia del resto de la delegación que estábamos esperando.

Le agradecemos la presencia. Desde ya le digo que cuenta con mi apoyo personal.

(Se retira de sala el diputado Walter Verri)

(Ingresan a sala la señora Ana Rosengurtt y el señor diputado Daniel Radío)

——Se pasa a considerar el cuarto punto del orden del día: "Radiografía mamaria. Se requiere el previo consentimiento informado de la mujer para su realización". Damos la bienvenida a la señora Ana Rosengurtt y al diputado Daniel Radío para que nos informen sobre el proyecto

SEÑOR RADÍO (Daniel).- Agradezco a la Comisión, y particularmente a la Secretaría, por la celeridad con que nos han atendido.

No sé si todos conocen las peripecias que ha vivido Ana Rosengurtt debido a la mamografía. Todo eso fue lo que nos motivó a presentar este proyecto. Luego de que comenzamos a trabajar, nos contactamos con ella, nos dio más material y nos asesoramos mucho.

Desde el punto de vista filosófico compartimos la mirada que ella tiene sobre el tema. Debo decir que yo no tenía presente la obligatoriedad del examen. La ley que aprobamos establecía que todo acto médico deberá ser acordado con los pacientes y que las personas deberán expresar su consentimiento para realizarse cualquier acto médico.

El proyecto no propone una guerra contra la mamografía, sino que la gente tenga la posibilidad de elegir si se la hace o no, y que deban firmar el consentimiento si están de acuerdo. Pero si las personas no se la hacen, no se los puede inhabilitar para trabajar por el hecho de no obtener el carné de salud laboral. Las personas tienen que demostrar que están sanas para trabajar y que están enfermas para obtener la cuota de discapacidad; son cosas algo contradictorias que tiene este país.

En este proyecto planteamos la posibilidad de que la gente tenga derecho a negarse a la realización del examen, y si está de acuerdo, que deba firmar y expresar su consentimiento. ¿Por qué digo esto? Voy a poner un ejemplo para que se entienda mejor. Si mañana cualquiera de nosotros tiene apendicitis, se debe operar. Si no lo hace, pasará a una peritonitis, luego a una sepsis, y terminará muriendo. Es obvio que deberá operarse; sin embargo, si no firmamos, no nos operan. Se requiere la firma porque cada persona es quien tiene la decisión última sobre su cuerpo. ¿Por qué no se solicitaría a las mujeres el consentimiento en el caso de las mamografías? No solo no se le solicita el consentimiento, sino que se la obliga a realizarse el examen y, en caso de no hacérselo, no se la habilita a trabajar.

SEÑORA ROSENGURTT (Ana).- Todo esto que he vivido, que terminó con un fallo, fue un proceso muy largo. Empezó en el año 2012, cuando hice una petición ante el Ministerio de Salud Pública para que se me exonerara de la realización de la mamografía para el carné de salud; como no obtuve respuesta debí recurrir al TCA. Como yo no llevaba la mamografía cuando iba a sacarme el carné de salud, me daban uno provisorio por seis meses. Si antes de los seis meses llevaba la mamografía, me lo darían por dos años. Como yo no estaba de acuerdo, iba cada seis meses a hacerme un carné provisorio. A ninguna mujer se le puede negar el derecho al trabajo, o a otorgarle la

licencia de conducir, como sucede ahora en Salto y Durazno. Es bastante incómodo tener que tramitar el carné de salud cada seis meses. Creo que debería respetarse la decisión de una mujer que no quiera hacerse la mamografía y otorgársele el carné de salud por dos años.

Esto terminó en setiembre; la fecha de la sentencia es de julio. Yo recién en junio de 2014 presenté el alegato; fue la última intervención que hice; luego estuve esperando estos dos años. Durante estos dos años pasaron algunas cosas fuera del Uruguay que no se vieron reflejadas en el fallo. El TCA falló pura y exclusivamente en términos jurídicos, no se metió en los aspectos técnico- médico que aporté, de todas las investigaciones que hice para fundamentar que hay otra versión. En el resto del mundo hay posición en contra de la realización de la mamografía. Existe controversia acerca de si es o no efectiva para detectar precozmente el cáncer de mama y disminuir la mortalidad por esa enfermedad. Entonces, si existe controversia entre los que saben, y los médicos no se ponen de acuerdo, no puede ser obligatoria.

Mientras se dirimía esta situación en el TCA, el *British Medical Journal* publicó que Uruguay era el único país del mundo en el que se obligaba a las mujeres a realizarse el estudio. Cuando surgió esta iniciativa con el doctor Radío, me comuniqué con el *British Medical Journal*, y la semana pasada sacó otra nota. Desde Inglaterra estamos expuestos ante los médicos del mundo porque se dice que en Uruguay hay un proyecto de ley que propone quitar la obligatoriedad a la mamografía.

SEÑOR RADÍO (Daniel).- Trajimos una copia del artículo del *British Medical Journal* que anuncia la presentación del proyecto.

SEÑORA ROSENGURTT (Ana).- También traje copia del primer artículo, de 2013, en el que se daba cuenta de este problema por primera vez. Se trata de una carta a una lectora al *British Medical Journal* que alienta a firmar para esta campaña que yo inicié en la web, que recogió muchos adeptos del exterior.

Lo otro que pasó -que no quedó plasmado en la sentencia, porque ocurrió después de que presenté el alegato- fue que en 2014 Suiza fue el primer país el mundo en descartar la mamografía para la detección precoz del cáncer de mama, porque los daños superan a los beneficios; los daños son los falsos positivos y los sobrediagnósticos. Y este año, en octubre, en pleno mes del cáncer de mama en el mundo, Francia es el segundo país de Europa en hacer lo mismo que Suiza, es decir, descartar el cribado mamográfico porque los daños superan a los beneficios.

Entonces, ya son dos países de Europa que están dando marcha atrás en algo que, además, es voluntario. Estamos hablando de países donde la mamografía es voluntaria. Esos gobiernos dejan de recomendar la mamografía a su población; no es obligatoria como acá, es voluntaria y se deja de recomendar.

¿Qué va a pasara si país a país empiezan a desactivar esto y un día la Organización Mundial de la Salud también deja de recomendar la mamografía? El problema de la obligatoriedad en Uruguay está imponiéndole una carga al Estado uruguayo de hacerse cargo de esos daños. ¿Qué pasa si dentro de algunos años se deja de recomendar a nivel mundial y las uruguayas se dan cuenta de que fueron engañadas, de que sufrieron por los falsos positivos y los sobrediagnósticos? ¿Contra quién van a ir? Contra el que le puso la obligatoriedad.

Además, en esos países donde es voluntaria, se requiere el consentimiento. Entonces, de esa manera, se les ata las manos a las mujeres para ir en contra de estos problemas que ahora los gobiernos reconocen. Yo traté de buscar en la *web* demandas de las mujeres y no las encontré, precisamente porque después me dijeron que se

requería el consentimiento. Por eso llamaba tanto la atención, en una revista médica prestigiosa como es esa, que en Uruguay se obligara a las mujeres y se las coaccionara en el ejercicio de otros derechos como trabajar, estudiar en la Universidad de la República -allí también se exige el carné de salud para ingresar- u obtener la licencia de conducir en algunos departamentos.

Otro elemento que expuse como prueba y que no entró en el TCA porque, obviamente, era dirimir un tema técnico, es el estado de los mamógrafos uruguayos, el cual fue informado en 2008 por la doctora Rosario Berterreche. Inicialmente, esto estaba colgado del sitio *web* del Ministerio de Salud Pública; ahora está colgado de la página de OPP.

Este informe de 2008 ya tiene ocho años, pero junto con mi abogado oficiamos a los Ministerios de Salud Pública y al Ministerio de Industria, Energía y Minería para que actualizaran esta información, y ellos no lo hicieron tal como está acá.

Hoy, ninguna mujer sabe cuáles son los mamógrafos que están habilitados para operar. Ninguna mujer sabe cuáles son digitales y cuáles son convencionales, porque técnicamente habría una diferencia entre ellos; pero hoy una mujer no sabe cuál es cuál y no tiene derecho a decir en cuál se quiere someter.

Este relevamiento de la doctora Berterreche, que en el año 2008 había detectado 62 mamógrafos en todo el país, había encontrado que muchos no estaban habilitados por el Ministerio de Salud Pública. La autoridad reguladora nacional de radioprotección, que depende del Ministerio de Industria, Energía y Minería, es quien los habilita técnicamente y quien controla la calibración y todo eso. Pues había muchos que no estaban registrados allí tampoco.

O sea que nadie sabe cuántos mamógrafos hay en Uruguay, en qué condiciones están ni de qué tipo son y, por lo tanto, las mujeres no tienen manera de decidir dónde se van a exponer ni las garantías. ¿Qué significa que estos mamógrafos no estén controlados? Que las mamografías no son de buena calidad, porque estos mamógrafos ni siquiera están en garantía de los fabricantes, ya que la mayoría fueron adquiridos de segunda mano.

En el primer mundo están abandonando la mamografía. Ellos fabrican mamógrafos y hacen mamografías con mamógrafos nuevos y nosotras, acá, estamos obligadas a hacernos mamografías con mamógrafos en desuso del primer mundo, que no tienen garantías de nuestro Estado de que estén en condiciones para operar.

El informe de la doctora Berterreche, que ninguno actualizó con información acorde en la demanda y que el TCA no se metió a dirimir, porque se dio cuenta de que esto sobrepasaba su capacidad o su potestad a fin de tratar este tema, porque de un lado tenía al Ministerio de Salud Pública y, del otro, a una abogada y a una ingeniera para tratar de buscar esta información que estaba en la cancha opuesta a la oficial, dice: "[…] La elevada frecuencia de falta de registro ante el MSP de los equipos, así como de falta de rotulación, evidencian también de alguna manera la escasa intervención y regulación de la autoridad sanitaria […]".

Más adelante, habla de la edad de los mamógrafos. Creo que en Flores había uno que tenía treinta y cinco años de operación en Uruguay, cuando internacionalmente se considera que diez años es el tope para recambiarlo. En aquel momento, en 2008, el promedio de edad de todos los mamógrafos era de catorce años y medio; es decir que igual estaban pasados, en promedio, de la media.

Quería comentar algo más. Probablemente haya llegado al Parlamento el informe de Serpaj que este lunes se presentó con motivo del aniversario de los derechos humanos. Ellos incluyeron mi caso; yo estuve exponiendo y les traje una copia. Realmente es un atropello que la gente, en pleno ejercicio de los derechos humanos, no pueda ejercer sus derechos a la autodeterminación y a la autonomía, tal como están establecidos en nuestras leyes y en los compromisos que tenemos con la Organización Mundial de la Salud, la OIT, la ONU, Unesco, y todo el mundo, de respetar los derechos de las personas, los derechos de los pacientes. No se puede hacer experimentos con las personas. ¿Por qué la mamografía es un experimento? Porque se hace sobre mujeres sanas. Entonces, cuando uno se hace un chequeo médico, cualquiera, así le tomen la presión, se hagan un análisis de glicemia, de colesterol, o de lo que sea, si no tienen un síntoma, es un experimento médico. El resultado es probabilístico, porque diagnosticarle a una mujer que tiene cáncer de mama cuando no tiene ni siquiera un bulto, es muy temerario, muy arriesgado. Por eso se llama falsos positivos. Cuando se hace otro estudio como, por ejemplo, una ecografía para corroborar o descartar lo que dice la mamografía, si esa ecografía da negativa, entonces el primer resultado de la mamografía es un falso positivo. Eso es a lo que Suiza y Francia dicen no, porque hay demasiados falsos positivos, demasiados sobrediagnósticos, o sea, gente tratada por un bultito que no la va a matar. Eso genera riesgos y, obviamente, genera una responsabilidad al Estado y algún día alguien podría caerle con una demanda porque, en lugar de pedirle permiso, lo están obligando.

Muchas gracias por esta posibilidad.

SEÑOR RADÍO (Daniel).- A estas consideraciones filosóficas y técnicas se suman consideraciones jurídicas, que son las que tuvo en cuenta el Tribunal de lo Contencioso Administrativo.

Algo que agrava la situación es que, además, la normativa se modificó. Esto se empezó a aplicar en el año 2006 y la normativa decía que la mamografía era obligatoria desde que la señora cumplía cuarenta años hasta los cincuenta y nueve años. Ahora eso cambió, y se pasó de los cincuenta años hasta los sesenta y nueve años, o sea que se corrió diez años. Por lo tanto, la señora que hoy tiene cincuenta años se hizo la mamografía durante diez años y hoy ya no está más indicada; es algo bastante complejo. Y ahora que cumplió cincuenta años, se la tendrá que hacer por veinte años más; esta es una situación que agrava todo.

Decía que hay argumentos de índole jurídico. ¿Qué quiero decir con esto? De alguna manera, obligar a la señora a hacerse una mamografía es restringir su derecho a decidir, y las restricciones de derecho no se pueden hacer por vía de una ordenanza o de un decreto. Sin embargo, por vía de un decreto del Poder Ejecutivo o por una ordenanza ministerial se obliga a la gente, o sea que se restringen sus libertades. Pero como si fuera poco, nosotros aprobamos la Ley N° 18.335, que en su artículo 11 expresa: "Todo procedimiento de atención médica será acordado entre el paciente o su representante -luego de recibir información adecuada, suficiente y continua- y el profesional de salud. El consentimiento informado del paciente a someterse a procedimientos diagnósticos o terapéuticos estará consignado en la historia clínica en forma expresa. Éste puede ser revocado en cualquier momento.

El paciente tiene derecho a negarse a recibir atención médica y a que se le expliquen las consecuencias de la negativa para su salud".

Todo esto, que está en una ley, lo negamos cada vez que un decreto obliga; entonces, nos parece que ahí hay otra incongruencia muy grande. Pero, como si fuera poco, el fallo del Tribunal de lo Contencioso Administrativo, que exime a la señora

Rosengurtt de la obligatoriedad -si bien los fallos de los organismos administrativos o jurisdiccionales no son fuente de derecho- hace caer la obligatoriedad, porque resulta que toda la persona que tenga la posibilidad de hacer un juicio contra el Estado, va a ganar y la van a exonerar, y todas las que no puedan allá van, con sus mamas, a exponerlas a los rayos X, sin tener la posibilidad de elegir. Me parece que ahí tenemos una contradicción flagrante con respecto a la normativa actual.

Para terminar, recomendaríamos que la comisión pudiera invitar a dos instituciones. Una es MYSU -Mujer y Salud Uruguay-, que es una institución con una perspectiva feminista, que reivindica los derechos de las mujeres y, otra, Sumefac, la Sociedad Uruguaya de Medicina Familiar y Comunitaria, que pueden aportar elementos desde el punto de vista técnico, que van a ser importantes y complementarios de lo que nosotros planteamos, y seguramente mucho más profundas.

SEÑOR LEMA (Martín).- Quiero agradecer la presencia del señor diputado Radío que, como siempre, expone fundamentos coherentes con su forma de pensar. Se podrán compartir o no; hay que estudiar y verificar cuál es la posición que cada uno tiene, pero acá hay un fundamento que parece lógico. Hay que reconocer a ambos por haber planteado el tema en cuestión

Creo que está bueno que se abra el debate de este tipo de temas.

Quería hacer una consulta relacionada con aspectos prácticos, porque estamos llegando a fin de año y seguramente cada uno de los colegas revise versiones taquigráficas en algún tema que le haya quedado pendiente para hacer memoria y actuar en consecuencia.

¿La vez anterior, cuando concurrieron, estaban proponiendo esto mismo?

SEÑORA ROSENGUTT (Ana).- La idea es que no sea obligatorio.

SEÑOR LEMA (Martín).- Pero el planteamiento es el mismo que el que hicieron cuando vinieron con la delegación.

SEÑORA ROSENGUTT (Ana).- Exactamente.

La idea no es ir en contra de las políticas sanitarias sino contra la obligatoriedad. Que la decisión quede liberada a la información, a las creencias y a lo que sea de cada ciudadana. Así como la gente que fuma, decide fumar y la que no quiere, no fuma; es lo mismo; que no sea obligatorio. ¿Por qué no tiene que ser obligatorio? Porque si no, estamos en un campo de concentración.

La sentencia cita expresamente la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005, donde en su artículo 6° dice que toda acción médica, ya sea preventiva como las vacunas, diagnóstica como la mamografía o el PAP, o terapéutica como las transfusiones de sangre, se tienen que hacer con el consentimiento de la persona interesada. Consentimiento es opuesto a obligatoriedad, y persona interesada es lo opuesto a persona obligada. El año que viene, cuando se vote esto, se van a cumplir setenta años de los juicios de Núremberg, que dieron origen al Código de Ética Médica de Núremberg, donde se laudó este tema de los experimentos en las personas sin el consentimiento. Entonces, obligar a gente sana a someterse a algo -reitero- es un experimento. En el caso de la vacuna del papiloma -lo hablamos en la reunión anterior- es una vacuna experimental; y en el caso de la mamografía sobre mujeres sanas, que no tienen antecedentes, no tienen síntomas, no tienen motivos, no tienen nada, también es un experimento. Entonces, estamos en contra de la obligatoriedad; simplemente eso. Que siga siendo gratuita para las mujeres que se las quieran hacer, que vayan todas las veces que quieran, que quede librado a la

responsabilidad y al criterio de cada una. Queremos sacar la obligatoriedad, que un día al Estado le puede repercutir en contra; ese es el otro problema que me gustaría que se entendiera.

SEÑOR RADÍO (Daniel).- Esto refiere solamente a la mamografía.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos la presencia de nuestros invitados.

Vamos a tomar nota y proceder a invitar a las instituciones que sugirieron para el próximo período.

(Se retiran de Sala la señora Ana Rosengurtt y el señor representante Daniel Radío)

(Ingresa a sala una delegación de pacientes con virus de inmunodeficiencia humana y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida)

——Para tratar el último punto del orden del día, Virus de Inmunodeficiencia Humana y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, regulación de su detección, investigación y control epidemiológico, derechos y deberes de las personas infectadas, recibimos a una delegación integrada por las señoras Laura Pérez y Gladys Correa y los señores Leonardo Ferreira, Mauricio Sosa y César Dos Santos, quienes vienen a exponernos su visión al respecto. Cabe destacar que en el día de hoy nos iba a acompañar la señora diputada Berta Sanseverino, pero está participando de una reunión de la Comisión de Derechos Humanos y no ha podido hacerlo. A su vez, hay otros compañeros de la Comisión que están participando de otras reuniones en el Parlamento, porque hoy es el penúltimo día. Aquí estamos con el señor diputado Lema para escucharlos.

SEÑOR FERREIRA (Leonardo).- Muchas gracias por recibirnos y darnos la oportunidad de venir a expresar nuestra postura sobre el proyecto de ley que tienen en sus despachos.

Pertenezco a una organización que se llama Redupp, una red de pacientes que se atienden exclusivamente en el sector privado, en las mutualistas. Hace tres años que nos formamos como grupo. Todos teníamos como denominador común la problemática del no acceso a las prestaciones de los medicamentos antirretrovirales. Un grupo de pacientes, en el que me incluyo, tiene que trasladarse a la ciudad de Buenos Aires para conseguir la medicación porque en Uruguay no la tenemos. El Ministerio de Salud Pública no ha incorporado en el Formulario Terapéutico de Medicamentos ciertos medicamentos que están aprobados. Hay una especie de incongruencia entre las pautas hechas por la cátedra de la Facultad de Medicina, por los infectólogos, que recomiendan determinados medicamentos, y el Ministerio de Salud Pública, que no ha logrado incorporarlos al FTM. La comisión del FTM no se reúne todos los años, como debería. Yo llevo veinticuatro años en tratamiento, y en los últimos diez me trasladé a la ciudad de Buenos Aires donde existe una ley de asistencia integral por medio de la cual a los pacientes se les otorga la medicación integral de forma gratuita. Tengo que perder fechas de trabajo para trasladarme a Buenos Aires. En esta situación en la que estoy también se encuentran otras personas que viajan, con las que ya formamos un grupo. Ustedes podrán pensar que en este caso puntual se encuentra un grupo acotado de personas, pero consideramos que no debería existir ningún ciudadano en el Uruguay que tenga que verse en la odisea de salir de su país y hacer los trámites de residencia para obtener un documento en Argentina. Esa es una preocupación que les queremos hacer llegar a ustedes porque consideramos que el proyecto de ley presentado por la señora diputada Sanseverino viene a cubrir un vacío jurídico en algo que nos corresponde como ciudadanos, como sujetos de derecho. En este momento carecemos de esto. Tenemos

múltiples tratados internacionales firmados y ratificados por el país pero sepan que en la realidad de los hechos no se cumplen.

También tenemos problemas con retrasos en la entrega de los medicamentos. Las personas a veces tienen que interrumpir un tratamiento que es crónico, que debe hacerse todos los días. No cabe duda de que el ente regulador de la asistencia en las mutualistas es el Ministerio de Salud Pública. Consideramos que no hay una respuesta suficiente por parte del Ministerio de Salud Pública con respecto a esto y las personas que nos atendemos en las mutualistas nos vemos desamparadas. En 2012 tuvimos que hacer una instancia judicial en la que un juez ordenó al Ministerio de Salud Pública que incorporara en sus prestaciones un estudio que se llama test de resistencia genotípica, que muestra al médico cuáles son los tratamientos que la persona tiene disponibles. Ese estudio se estaba haciendo, quebrando el principio de igualdad, solamente para los pacientes de ASSE; las instituciones médicas privadas no lo brindaban. A partir de 2012, y por orden de un juez, se tuvo que incorporar al FTM.

Nosotros tenemos un referente en el interior del país, en Artigas, Rivera, San José, Maldonado. Nos preocupa mucho que este proyecto se haya presentado en la legislatura anterior y no haya habido un avance. Sabemos que la Comisión está atascada de tareas y que están en mil cosas a la vez, pero esto nos preocupa mucho. El año pasado tuvimos una reunión con la Comisión, el 1° de diciembre, y luego compareció la directora del Programa ITS/VIH/SIDA, la doctora Susana Cabrera. Consideramos que este proyecto es bueno y que nos beneficiaría, porque vendría a equipararnos con un país progresista que ofrezca una asistencia integral real y nos pueda poner al mismo nivel que los países de la región.

Muchas gracias.

SEÑORA PÉREZ (Laura).- Represento a la Red Uruguaya de Personas que viven con VIH Sida, afiliada a Redla, Red Latinoamericana de Redes de Personas VIH. Estamos formados hace muchos años; somos personas tanto del subsector público como del subsector privado.

Primero que nada, apoyo lo que ha dicho mi compañero Leonardo Ferreira sobre la situación que existe en las mutualistas con los desabastecimientos de medicamentos, las entregas fraccionadas, los problemas que tienen los usuarios para realizarse los estudios, porque son pagos y muchas personas no pueden estar pagando $ 3.000 o $ 4.000 todos los meses. Yo soy usuaria de ASSE. Hace veintiséis años que vivo con VIH y aproximadamente doce que estoy en tratamiento. En ASSE estamos bien en lo que tiene que ver con tratamientos, porque tenemos disponibilidad de todos los medicamentos antirretrovirales y también de otros que se necesitan para tratar enfermedades oportunistas que padecemos. En cuanto a los estudios paraclínicos y específicos del VIH, carga viral y población, tampoco tenemos problemas porque nos realizamos los estudios allí. Sin embargo, consideramos que tiene que haber una universalización de estos derechos, que los medicamentos deben ser asequibles para todos los usuarios, de cualquier lugar que sean. Por eso apelamos a que exista un marco legal; si bien hay normativas sobre diferentes aspectos médicos, legales, sociales, etcétera, no existe una ley. Queremos una ley que nos ampare en nuestros derechos, para que el derecho a la salud sea algo real y podamos vivir esto como una enfermedad crónica. De hecho, en ASSE lo estamos viviendo como una enfermedad crónica, sobre todo las personas que hace años estamos con esto. Nosotros retiramos los medicamentos cada tres meses y es todo más ágil, pero es como si los que se atienden en ASSE fueran una elite, porque muchas personas que se atendían en mutualista tuvieron que dejarla para irse a ASSE

con el fin de acceder a la medicación y a los estudios. Nos parece muy importante que haya una ley que nos ampare en todo esto.

SEÑOR SOSA (Mauricio).- Soy integrante y cofundador de la Red Uruguaya de Jóvenes y Adolescentes Positivos, que se fundó hace un año, y hace muy poco que está vinculada con este proyecto. Nos nuclea Jóvenes Positivos en Latinoamérica y el Caribe y en base a esa visión y misión trabajamos. Además de llevarnos respuestas o una puesta a punto de cómo vamos con este anteproyecto, queremos hacer énfasis en el respeto del derecho de las personas pero de una forma más decretada. Soy uno de los usuarios que tuvo que pasar de la mutualista a ASSE porque mi mutualista no cubría la medicación; presenté resistencia y hasta ahora hay ciertas drogas que el vademecum no cubre. Las opciones eran pasar a ASSE o pagar $ 36.000 todos los meses, porque lo máximo que cubría era el 50%. Me parece nefasto tener que rescindir mi derecho a elegir dónde atenderme. Estoy agradecido con ASSE, pero lo que allí sucede es "por onda". No hay nada definido, nada escrito, ni un marco que defina que esto lo tiene que proporcionar ASSE o la mutualista. Creo que es necesario regular a todos los sistemas de salud para que den cualquier tipo de fármaco, respetando la actualización del vademécum. La Organización Mundial de la Salud incorporó varias drogas y Uruguay sigue un poco atrás, porque no hay nada regulado que presione a las instituciones de salud. En ese sentido, tenemos que recurrir a una ley que podamos seguir de cerca, vigilando que se cumpla. Lamentablemente la salud es un negocio y también es un negocio para las instituciones privadas todo el dinero que puedan desembolsar a través de los fármacos. Necesitamos este insumo para hacer valer más los derechos, porque con los que hay actualmente no podemos. Con esta normativa o ley que pueda aprobarse habrá un camino a recorrer para mejorar la calidad de vida, acceder a fármacos de primer nivel y primera línea que es lo que actualmente necesitamos incorporar. Seguiremos las conversaciones en el transcurso del tratamiento del anteproyecto, pero me parecía necesario exponer esto porque como ciudadanos estamos siendo violentados en muchos de nuestros derechos: la elección de dónde atendernos, el acceso a la salud, el acceso a la mejor medicación y demás. Necesitamos respuestas pero también el accionar del Estado de nuestro país para estas cosas.

SEÑOR DOS SANTOS (César).- Pertenezco a Asepo, Asociación de Ayuda al Sero Positivo. Somos una organización gubernamental fundada en los años noventa y venimos apoyando desde que se iniciaron los debates con respecto a si había necesidad o no de empezar con un anteproyecto de ley hasta que se llegó al acuerdo de que sí, justamente por los vacíos legales existentes, como plantearon mis compañeros.

El Sistema Nacional Integrado de Salud tiene tres pilares -no los voy a nombrar a los tres- y uno de ellos es la equidad. Tenemos al subsector público y al subsector privado, y quien lleva la rectoría, quien dicta las normativas, las guías, es el Ministerio de Salud Pública. No sabemos cuáles son los nudos que hacen que esas normativas y guías no se puedan cumplir dentro del subsector privado. Hay otras instancias como la Conasida, en la que todos participamos. Quizás ahí se arreglan los problemas de gestión pero esto, sin un marco legal, va a seguir con grandes ausencias. No puede ser que para ingresar fármacos nuevos haya que esperar de cuatro a cinco años, cuando ya comienzan a caducar.

En el marco de los nuevos paradigmas planteados por la Organización Mundial de la Salud, la Organización Panamericana de la Salud y el Onusida, al que nuestro país adhiere, firma y participa tanto a nivel de Naciones Unidas con la declaración de compromiso y la declaración política, vemos grandes ausencias. Una de ellas es el avance y el cambio que ha tenido la epidemia. Hace muchos años que no veíamos jóvenes de catorce años recién diagnosticados. La epidemia sigue avanzando, no hemos

llegado a la meseta, y esto tiene que ver con una ausencia en la prevención. Sin prevención no vamos a lograr frenar el avance del VIH.

Por otra parte, se debe mejorar la calidad de la atención, respecto a lo cual mis compañeros han explicitado punto por punto.

Un aspecto no menor tiene que ver con el estigma de la discriminación que tiene el VIH. Más allá de que hay normativa en la materia, se vuelve muy difícil probar cuando se produce un despido solapado, porque generalmente se despide a dos personas juntas. Cuando uno apela, se dice que hay recorte de personal. En realidad, la persona sabe que pierde su trabajo porque se ha violentado su confidencialidad.

Asimismo, se debe tener en cuenta que el VIH se ha empobrecido. También ha crecido el porcentaje de mujeres afectadas. Antes, había una proporción de un hombre cada diez mujeres; hoy estamos una relación de uno a dos.

Por otra parte, hay una gran ausencia de políticas públicas hacia los niños huérfanos del VIH.

El anteproyecto tiene varios ítems, a modo de titular. Quizás sea bueno profundizar el debate, pero con cierta urgencia. Va a hacer veinticinco años que trabajo en la institución y advierto que, en realidad, los nuevos problemas son viejos.

SEÑOR LEMA (Martín).- Tenemos entendido que la diputada Bertha Sanseverino está en la Comisión de Derechos Humanos, de la que es integrante, y por ese motivo no nos está acompañando en esta reunión. Sin perjuicio de ello, queremos manifestar nuestra total disposición al análisis del anteproyecto de ley presentado.

Esta no es la primera vez que nos vemos; ya han venido a esta Comisión. Recuerdo que en una instancia se habló de las metas 90- 90- 90 para el año 2020, resaltando que se debía hacer mucho hincapié en el cumplimiento de esas metas y en la importancia que tenía concentrarse y dar todo de sí por parte del Ministerio de Salud Pública para ello.

Es muy descriptivo escuchar algunos testimonios. Sin perjuicio de ello, a pesar de que nos imaginamos que conocen el sistema en general -en lo personal, es la primera legislatura en la que me toca integrar esta Comisión, por lo que estoy aprendiendo mucho de lo que se comenta aquí-, a veces, lo que sucede en ASSE es que se establecen los parámetros mínimos del escenario que deben cubrir todos los prestadores. Eso no obsta que uno de los prestadores de servicios de salud, en sus canastas, anexos y demás, incorpore alguna medicación o tratamiento que exceda los parámetros mínimos que exige el Ministerio de Salud Pública. Se los digo a modo informativo, porque es lo que se expresa por parte de las autoridades de la Salud; consideramos que es bueno hacer este comentario en función de las apreciaciones que realizaron.

Creemos que es importante ver en qué están algunos de los anuncios que se realizaron por parte del Ministerio de Salud Pública.

Al principio de la exposición se hablaba del Formulario Terapéutico de Medicamentos y de que muchas veces la medicación es negada porque no se encuentra en ese vademécum. El ministro de Salud Pública habló, varias veces, de la compra conjunta, expresando que eso iba a llevar a la baja del precio de esos medicamentos, permitiendo que fueran incorporados al vademécum, porque haría sustentable su financiación. Precisamente, la semana pasada hice un pedido de informes para ver en qué está la compra conjunta de medicamentos, qué medicamentos comprende y cuáles efectivamente se han comprado y, por lo tanto, incorporado al Formulario Terapéutico de Medicamentos. Con mucho gusto, les entregaré un contacto para compartir con ustedes

la respuesta, cuando la reciba, porque obviamente tienen un interés legítimo en el tema; por lo tanto, está bueno que tomen conocimiento de ello.

Por otra parte, creemos que se debe hacer hincapié en lo siguiente. El presidente de la República asumió, públicamente, el compromiso de respetar lo que emane de las cátedras médicas de la Facultad de Medicina y de la Universidad de la República. Dijo que lo que emane de esas cátedras se va a tomar como propio en las políticas de salud. Por eso, es bien importante que haya algunos tratamientos que estén contemplados como de evidencia científica favorable. Teniendo en cuenta que ese compromiso fue asumido públicamente y que se deberá monitorear cómo se está cumpliendo, sería bueno que nos proporcionaran material sobre el que tengan evidencia científica -más allá del que nosotros podamos encontrar- que mejora el tratamiento y que hoy por hoy no está dentro de la cobertura, por ejemplo, del Fondo Nacional de Recursos, porque eso nos dará una herramienta para insistir en que se adopten esas medidas.

Quería hacer estos comentarios porque son temas que hace poco estuvimos tratando y que considero que es útil compartir con ustedes.

Quedamos a las órdenes por cualquier inquietud o propuesta que quieran realizar.

SEÑORA PRESIDENTA.- Quiero comentar que esta Comisión también está integrada por los diputados Walter De León, Luis Gallo Imperiale y Edgardo Mier, que por problemas de agenda parlamentaria -se han superpuesto varias comisiones-, no nos han podido acompañar. De todas formas, vamos a enviar la versión taquigráfica de esta sesión a cada integrante de la Comisión, así como también a los delegados que nos acompañan, la señora diputada Stella Viel y el señor diputado Silvio Ríos Ferreira, que frecuentemente nos honran con su presencia.

Asimismo, quiero mencionar que vamos a dar la oportunidad a la señora diputada Bertha Sanseverino de que venga a expresar su punto de vista sobre este proyecto de ley; hoy no pudo venir, pero sabemos su interés por esta iniciativa y por este tema en particular.

Vamos seguir en contacto. Como expresó el señor diputado Martín Lema, valoraremos todo el material que nos puedan proporcionar.

Continuaremos con la consideración de este asunto a partir del 1° de marzo, puesto que comienza el receso.

SEÑOR SOSA (Mauricio).- Agradecemos las palabras que han vertido.

Como dijimos en un principio, la Red de Jóvenes se formó hace un año; hace muy poco que estamos realizando determinadas actividades, pero con mucha fuerza.

Ya que hasta marzo no se va a retomar este tema, quiero decir que todas las acciones que se toman en el marco normativo parten, en realidad, de una decisión política. Y en ese sentido sentimos un vacío. Consideramos que las personas que tienen incidencia y poder de decisión están tomando la problemática del VIH como en un segundo plano. Entiendo -lo digo a modo personal- que el compromiso de las autoridades, sea del Ministerio de Salud Pública o de quienes definen seguir adelante con este anteproyecto, se está dejando a un lado. Hace un año se había tenido una instancia y mucho no se avanzó, y ahora se retomará en marzo. Sería bueno para nosotros, y creemos que es necesario, que se asuma un compromiso político -no importa de parte de qué partido- para poder avanzar y concretar esto. Aquí concurrimos cinco personas, pero somos más de doce mil personas las que estamos viviendo con VIH, con mayor y menor calidad de vida, con más o menos militancia. Entonces, no somos un pequeño grupo, sino una cantidad suficiente como para tomar en cuenta las mejoras que se pueden hacer.

Gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Gracias por su concurrencia.

(Se retira de sala la delegación de pacientes con virus de inmunodeficiencia humana y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida)

SEÑOR LEMA (Martín).- Quiero dejar una constancia.

Así como el año pasado hizo una gran presidencia nuestro colega, el diputado Luis Gallo Imperiale, este año quiero felicitar a la diputada Nibia Reisch porque tuvo un desafío muy importante: prácticamente, le tocó asumir su banca junto con la presidencia de la Comisión.

Fue muy importante su rol recomponedor, su espíritu colectivo, su afán de buscar el complemento antes que la competencia. Creo que ha contribuido, en mucho, al muy buen ambiente que hay en la Comisión. Por eso, quiero felicitarla.

Este era un desafío muy complicado. Y cuando las personas se destacan, independientemente del partido y del departamento que sean, y de la forma en que lleven a cabo -según sus características- la función de la presidencia, me parece importante hacerles un reconocimiento. En este caso, se trata de una colega que ha hecho honor a ese lugar de la Comisión.

Esperamos el año próximo estar a la altura de las expectativas que han generado los dos presidentes que han pasado, tanto el señor diputado Gallo Imperiale como la señora diputada Reisch.

La señora diputada merece el reconocimiento de toda la Comisión, y creo que es un pensamiento general. La felicitamos por cómo ha llevado a cabo la presidencia de la Comisión.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradezco esas palabras; realmente, las agradezco.

Saco la palabra "prácticamente", porque asumí ambas funciones a la vez: la banca y la presidencia. Era un desafío bastante importante. Si bien tenía una experiencia de quince años en la Junta Departamental, el salto se notaba.

Traté de hacer lo mejor posible, adquiriendo experiencia sobre la marcha; no tuve posibilidad de tener una adaptación: el 15 de marzo asumí como diputada y el 16 de marzo asumí la presidencia de la Comisión. No conocía a los compañeros ni a los funcionarios; estaba en un ambiente que no era en el que estaba acostumbrada a moverme.

En ese sentido, quiero expresar agradecimiento para con todos los compañeros, por cómo me ayudaron, porque se dieron cuenta de que era un desafío para mí. Esta era una situación que se da pocas veces; tuve que asumir, de un día para el otro, una diputación a raíz de un hecho trágico que se dio en el partido. Quiero agradecer a los compañeros por el apoyo y la paciencia, así como también por la contención.

Asimismo, quiero expresar mi agradecimiento para todos los funcionarios: para los taquígrafos, para la gente de sonido, para los ujieres, pero especialmente para Myriam Lima y Viviana Calcagno, porque fueron dos puntales muy importantes; si no las hubiera tenido, me habría resultado imposible asumir este desafío desde el primer día, por la forma en que me ayudaron.

Traté de hacer lo mejor que podía, en una situación difícil, desconociendo el funcionamiento de la Comisión, del reglamento y de muchas cosas, que fui aprendiendo sobre la marcha.

En cuanto al espíritu de acercar las partes y al afán constructivo, lo voy a tener siempre. Espero poder colaborar con tu presidencia, Martín Lema, de la misma forma en que lo hiciste conmigo. Muchas gracias.

Se levanta la reunión.

===/